



Accompagner la fin de vie en unités de soins palliatifs : la communication soignants-patients au coeur du soin

Elodie Caillet, Aurélie Soreau-Utard

► To cite this version:

Elodie Caillet, Aurélie Soreau-Utard. Accompagner la fin de vie en unités de soins palliatifs : la communication soignants-patients au coeur du soin. Médecine humaine et pathologie. 2010. hal-01885576

HAL Id: hal-01885576

<https://hal.univ-lorraine.fr/hal-01885576>

Submitted on 2 Oct 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-theses-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>

ECOLE D'ORTHOPHONIE DE LORRAINE

Directeur: Professeur C.SIMON

**ACCOMPAGNER LA FIN DE VIE
EN UNITE DE SOINS PALLIATIFS :
LA COMMUNICATION SOIGNANTS-SOIGNE
AU COEUR DU SOIN**

MEMOIRE

Présenté pour l'obtention du
CERTIFICAT DE CAPACITE D'ORTHOPHONISTE

Par

Aurélié SOREAU-UTARD et Elodie CAILLET

3 juin 2010

JURY :

Président : Monsieur le Professeur X. DUCROCQ, Neurologue.

Rapporteur : Monsieur D. LEROND, Orthophoniste.

Assesseur : Madame M. BATT, Psychologue.

REMERCIEMENTS

Nous tenons à remercier vivement les membres de notre jury pour l'intérêt porté à notre travail de recherche.

Nos remerciements les plus sincères vont à Monsieur le Professeur X. DUCROCQ, pour nous avoir fait l'honneur d'être le Président de notre jury et pour avoir suivi notre travail.

Nos remerciements les plus sincères vont également à Madame M. BATT, Assesseur de notre mémoire. Nous tenons à lui exprimer toute notre reconnaissance pour les conseils avisés qu'elle nous a procurés tout au long de l'année et pour son soutien chaleureux.

Nous remercions également sincèrement Monsieur LEROND, Directeur de notre mémoire, pour son travail de lecture, pour son expérience dans le domaine des soins palliatifs qu'il a su nous faire partager. Il nous a donné l'envie d'exercer à notre tour notre profession dans ce domaine.

Ce mémoire n'aurait pu avoir lieu sans la gentillesse de Madame le Docteur JONVEAUX qui a permis que le service de soins palliatifs de l'Hôpital Saint Julien de Nancy soit le théâtre de nos observations. Nous la remercions vivement de nous avoir autorisées à rencontrer les soignants ainsi que les patients de son service.

Nous remercions à présent l'ensemble des soignants d'avoir accepté que nous assistions aux soins qu'ils offraient aux malades dans le cadre des toilettes. Nous avons beaucoup apprécié leur respect vis-à-vis de notre volonté de discrétion en ce qui concernait les éléments que nous observions et qui avait pour but de ne pas les influencer.

Nous adressons enfin nos remerciements les plus respectueux aux patients que nous avons rencontrés et qui ont accepté notre présence pendant des soins touchant à leur intimité.

Mes remerciements les plus chaleureux
vont à ma maman,
à ma sœur Elsa,
et à ma famille pour leurs encouragements ;
à Guillaume et Caroline, Hervé et son frère Gaël pour leurs précieuses relectures
et pour leur soutien logistique ;
à l'équipe du service de soins palliatifs de Besançon,
ainsi qu'aux patients du cinquième étage de l'hôpital Minjoz,
pour leur accueil et pour la présentation du fonctionnement de leur service,
pour les émotions qu'ils m'ont fait découvrir ;
à mes amis d'ici et d'ailleurs pour leur soutien et leur écoute ;
et surtout, à Guillaume, mon fiancé, pour sa présence,
son soutien et ses précieux conseils, pour son aide et sa patience...

Enfin, je tiens à remercier Aurélie, « Ma Binôme »,
pour les échanges que cette année nous a permis de construire,
pour le soutien mutuel que nous avons pu nous apporter dans ce travail d'équipe,
sans qui le mémoire n'aurait pu prendre cet aspect.

Elodie

Je tiens à remercier chaleureusement
mes parents et mon frère, Julien pour leur soutien sans faille ;
les Mamies ;
Grand-Mère, qui a été la première à m'encourager lors du concours d'entrée ;
Annie et Denis ;
mes amis de Bretagne ;
les amies de Nancy qui m'ont soutenue pendant ces quatre années ;
Madame Ballot, Guillaume, Hervé et Gaël pour leur travail de relecture et leurs précieux conseils.
J'adresse un grand merci à Hervé, mon mari, pour avoir accepté les six-cent cinquante kilomètres de distance pendant ces quatre années, ainsi que pour sa patience et son soutien plein d'affection.
Enfin, je remercie Elodie, « Ma Binôme » pour cette belle année de partage enrichissante tant sur le plan orthophonique que sur le plan personnel.

Aurélie

*« Pour ces malades dont le lit est devenu le seul univers,
notre regard prend souvent puissance de parole
et il importe beaucoup qu'ils y puisent
plaisir et complicité, et non gêne ou tristesse. »*

(M. Abiven, *Pour une mort plus humaine*)

Table des matières

INTRODUCTION.....	10
PARTIE THEORIQUE.....	12
I Les soins palliatifs.....	13
I.1 Historique.....	13
I.2 Définition des soins palliatifs.....	16
I.3 Soins palliatifs versus soins curatifs.....	19
I.4 Quand une personne entre-t-elle en soins palliatifs ?.....	22
I.5 Le patient acteur de sa prise en charge.....	23
I.6 Les différentes étapes du mourir.....	24
II L'accompagnement de la personne en fin de vie.....	27
II.1 Les soignants.....	27
a) Le choix d'être soignant en soins palliatifs.....	27
b) Les infirmiers.....	28
c) Les aides-soignants.....	31
d) Vécu des soignants et burn-out.....	32
II.2 La toilette.....	34
II.3 La relation d'aide.....	35
II.4 Le toucher.....	38
a) Définition du toucher.....	38
b) Les différents types de toucher.....	39
c) L'apport du toucher dans le soin.....	41
d) Les limites du toucher.....	42
III La communication.....	44
III.1 Définition de la communication.....	44
a) Le modèle dyadique de la communication.....	44
b) Les fonctions de la communication.....	48
c) Les obstacles de la communication et une adaptation nécessaire.....	49
d) Les conditions d'efficacité de la communication : objectif compréhension.....	51
III.2 Définition de la communication non verbale.....	53
a) Les catégories de signes non-verbaux.....	54
b) La communication non verbale.....	56
c) Les fonctions de la communication non-verbale et son importance.....	57
III.3 Écoute et parole au cœur du soin.....	58
IV L'orthophonie en soins palliatifs.....	60
IV.1 Les actes professionnels de l'orthophoniste.....	60
IV.2 La prise en charge orthophonique.....	61
a) La communication.....	61
b) La déglutition et l'alimentation.....	62
c) La mémoire.....	63
d) La respiration.....	63
e) La douleur.....	64
IV.3 Le rôle d'information de l'orthophoniste à l'équipe soignante.....	64
PARTIE PRATIQUE.....	66

I Méthodologie.....	67
I.1Hypothèses et objectifs.....	67
a)Hypothèses de travail	67
b)Les objectifs.....	67
c)Moyens utilisés à la validation des hypothèses de travail.....	68
d)Critères sélectionnés pour notre observation.....	68
I.2La population.....	68
a)Les critères de sélection liés à l'âge.....	68
b)Les critères de sélection liés au sexe.....	69
c)Les critères de sélection liés à la pathologie des patients.....	69
d)Les critères de sélection liés au lieu de prise en charge.....	69
I.3Méthodes d'observation.....	70
a)Présentation des diverses méthodes d'observation.....	70
Trois comportements possibles lors d'une observation.....	70
Présentation de notre méthode d'observation	71
b)Intérêt de l'utilisation d'une grille.....	71
I.4Protocole d'observation.....	72
a)Présentation de la grille.....	72
Méthodes appliquées à l'élaboration de cette grille	72
Justification des items.....	73
b)Déroulement de nos observations.....	75
Lieu et moment	75
Sujets observés.....	75
Notre technique d'observation.....	77
Retranscription de l'interaction observée dans son ensemble.....	78
c)Analyse des échanges et de l'interaction.....	78
Comment lire le tableau d'analyse ? :.....	78
Définition des termes utilisés et traduction des abréviations.....	79
Termes et outils utilisés pour notre interprétation objective :.....	81
Isolement des échanges observés.....	85
Analyse du contenu textuel de chaque intervention.....	85
Analyse contextuelle de chaque intervention.....	85
Analyse de l'efficacité de la communication dans l'interaction.....	86
II Comptes-rendus d'observations.....	87
II.1Madame P.....	87
a)Présentation.....	87
b)Analyse technique des échanges.....	87
c) Analyse technique de l'interaction.....	94
d)Propositions orthophoniques.....	99
II.2Monsieur G.....	100
a)Présentation.....	100
b)Analyse technique des échanges.....	100
c)Analyse technique de l'interaction.....	108
d)Propositions orthophoniques.....	112
II.3Madame C.....	114
a)Présentation.....	114
b)Analyse technique des échanges.....	114
c)Analyse technique de l'interaction.....	120
d)Propositions orthophoniques.....	122
II.4Monsieur M.....	124

a)Présentation.....	124
b)Analyse technique des échanges.....	124
c)Analyse technique de l'interaction.....	137
d)Propositions orthophoniques.....	141
II.5Monsieur Pe.....	143
a)Présentation.....	143
b)Analyse technique des échanges.....	143
c)Analyse technique de l'interaction.....	156
d)Propositions orthophoniques.....	161
II.6Madame T.....	162
a)Présentation.....	162
b)Analyse technique des échanges.....	162
c)Analyse technique de l'interaction.....	180
d)Propositions orthophoniques.....	183
Discussion.....	185
I Limites de notre étude.....	186
I.1Limites de nos grilles.....	186
I.2Limites de notre méthode d'observation.....	187
I.3Limites liées au contexte de nos observations.....	187
a)La situation de toilette.....	187
b)Les patients	188
c)Les soignants.....	188
I.4Limites de notre mode d'analyse.....	189
II Intérêts de notre étude.....	190
II.1Intérêt de nos grilles.....	190
II.2Intérêt de la méthode.....	190
II.3Intérêt du contexte de nos observations.....	191
a)La situation de toilette.....	191
b)Les patients.....	192
c)Les soignants.....	193
II.4Intérêt de notre analyse.....	193
II.5Intérêt de cet éclairage sur les soins palliatifs pour l'orthophonie.....	194
III Conclusion de la discussion et propositions pour une communication plus efficiente.....	195
Conclusion.....	201
Bibliographie.....	204
Annexes.....	208
I Retranscription des interactions.....	209
I.1La toilette de Madame P.....	209
I.2La toilette de Monsieur G.....	211
I.3La toilette de Madame C.....	214
I.4La toilette de Monsieur M.....	217
I.5La toilette de Monsieur Pe.....	222
I.6La toilette de Madame T.....	227
II La grille d'observation des soignants.....	235

III La grille d'observation des patients.....	236
IV Notre affiche de conseils.....	237

INTRODUCTION

La diversité de l'exercice de l'orthophoniste l'amène à suivre des patients à toutes les étapes de la vie. Ainsi, il peut intervenir auprès de personnes en fin de vie.

La démarche des soins palliatifs consiste notamment à mettre en valeur la vie qui persiste en chacun des malades. La communication est alors un outil indispensable pour réaliser cette mission. Elle permet notamment au patient d'exprimer ses besoins et ses souffrances, qu'elles soient physiques mais aussi morales en cette période singulière où le malade porte un regard sur ce qu'a été sa propre vie, où il s'interroge à propos de la mort et à propos de l'avenir de ses proches.

Avec la famille et dans certains cas les bénévoles, le soignant est un interlocuteur privilégié du patient. En l'absence de famille et de bénévoles, le soignant est bien souvent le seul interlocuteur du patient. Il est alors nécessaire que règne un bon fonctionnement de la communication soignants-soigné. Cependant, cela semble devenir difficile lorsque le patient a perdu en partie ou en totalité ses capacités de communication verbale. Nous posons donc la problématique suivante : « Quels sont les moyens de communication verbaux ou non verbaux utilisés en unités de soins palliatifs entre les soignants et les patients ayant perdu, en partie ou en totalité, l'usage de la parole ? En perspective, quand et comment proposer d'éventuelles solutions pour rendre la communication plus efficiente ? ».

Ainsi, nous avons deux objectifs primaires. Nous souhaitons, d'une part, observer les moyens de communication mis en place entre les interlocuteurs dans de telles conditions, et ce sans intervention orthophonique. D'autre part, nous désirons émettre en perspective des propositions pour rendre la communication soignants-soigné plus efficiente. Nos objectifs secondaires sont de mettre en relief l'importance pour un soignant d'être formé au sujet de la communication soignant-soigné et des moyens alternatifs, d'une part, et d'autre part de souligner l'intérêt que peuvent avoir les soignants de soins palliatifs à travailler en collaboration avec des orthophonistes.

Notre travail est organisé en trois parties. Tout d'abord, la partie théorique situe et définit le cadre des soins palliatifs avant de traiter le sujet de l'accompagnement de la personne en fin de vie, de la communication et enfin de l'orthophonie en soins palliatifs.

La partie pratique fait apparaître notre méthodologie ainsi que nos comptes-rendus

d'observations comprenant l'analyse technique des échanges puis des interactions suivies de nos propositions orthophoniques correspondant à chaque interaction.

Enfin, la discussion traite des limites et des intérêts de notre étude et s'achève sur nos propositions pour une communication soignants-soigné plus efficace.

PARTIE THEORIQUE

I Les soins palliatifs

« Quand on ne peut plus influencer le cours d'une maladie incurable, le malade n'en continue pas moins à demeurer un être vivant qui présente des symptômes, source de souffrance. Le traitement qui s'adresse à cette souffrance-là est palliatif, en ceci qu'il ne traite pas la maladie, mais le malade. Il ne prétend pas guérir mais soulager. »¹

I.1 Historique

En France, c'est en 1842 que Jeanne Garnier, fonde à Lyon « *Les Œuvres des Dames du Calvaire* » pour accueillir les malades dits « *incurables* » dans des « *hospices* » dédiés aux mourants. En 1874, Aurélie Jousset crée, -après être venue étudier le modèle des Dames du Calvaire à Lyon-, un hospice à Paris, dans l'objectif de poursuivre l'œuvre que proposait Jeanne Garnier. Cet hospice deviendra progressivement la Maison Médicale Jeanne Garnier, connue aujourd'hui pour être la plus grande unité française de soins palliatifs, offrant quatre-vingts lits. Ces deux fondations n'ont pas été décisives pour la création des soins palliatifs en France. Néanmoins, elles jettent les bases d'une ébauche des soins palliatifs. Le développement de ceux-ci sera vraiment déclenché par l'entreprise de Cicely Saunders, en Angleterre.

En effet, en 1960, le Docteur Cicely Saunders a joué un rôle essentiel dans le développement des soins palliatifs. Elle parvint à introduire, dans la prise en charge des malades en fin de vie, l'administration régulière d'antalgiques en montrant que cela n'aboutissait pas à une accoutumance. Ceci allait à l'encontre d'une mentalité religieuse qui consistait à valoriser toute souffrance et à redouter le recours aux calmants et aux morphiniques. Or, on a constaté que, délivrés de leurs symptômes, les patients devenaient capables d'exprimer leurs émotions, d'évoquer leurs problèmes familiaux et personnels... Ainsi Cicely Saunders a forgé le concept de *total pain* (douleur totale), central dans le mouvement des soins palliatifs qui avait pressenti que la douleur n'était pas seulement physique. La douleur est une expérience globale et bouleversante qui intègre des éléments physiques, psychiques, sociaux et spirituels. D'après le Docteur Saunders, « *quand nous considérons la souffrance d'un malade dans sa totalité, nous sommes sur la voie d'une meilleure*

1 HIRSCH, E. & SALAMAGNE, M.H. (1992). *Accompagner jusqu'au bout de la vie*, Les éditions du cerf

compréhension de ses composantes mentale, sociale et spirituelle. »². Voilà déjà avec quel principe Cicely Saunders ouvre en 1967 le « Saint Christopher's Hospice » à Londres. Cet établissement avait pour but de « *prendre en charge de façon globale les malades (dying people) et leur famille, de pratiquer des soins à domicile, de faire de la recherche et de l'enseignement* »³. Il demeure aujourd'hui un lieu de référence dans le domaine des soins palliatifs.

Parallèlement à ce mouvement des hospices anglais, un mouvement semblable s'est développé aux États-Unis avec Élisabeth Kübler-Ross, ainsi qu'au Canada avec le Docteur Balfour Mount. Grâce à l'enseignement qu'il a reçu au Saint-Christopher Hospital, Balfour Mount crée en 1974, la première unité de soins palliatifs, au « Royal Victoria Hospital » à Montréal. C'est ainsi que le terme d'« *hospice* », présentant une connotation péjorative en français, a été remplacé par celui de « *soins palliatifs* ».

Ce n'est que près de dix années après l'apparition des premiers hospices anglais que l'expérience des soins palliatifs s'étend réellement en France, avec la parution en 1975 du premier ouvrage d'Élisabeth Kübler-Ross, *Les derniers instants de la vie*, alors traduit en français.

La première association de soins palliatifs, JALMAV (Jusqu'À La Mort Accompanyer la Vie), voit le jour à Grenoble en 1983, grâce au mouvement actif du père Patrick Vespieren, qui dénonce les pratiques de l'euthanasie. En 1984, il révèle le manque d'accompagnement des mourants. Cette même année est créée l'ASP (Association pour le développement des Soins Palliatifs), à Paris. Dès lors se développe le mouvement des soins palliatifs sur le territoire français. Parmi les pionniers français, on nommera les docteurs Sebag-Lanoë (Villejuif), Revillon (Saint-Malo) et Filbert (Lyon) qui intègrent une prise en charge globale dans leurs pratiques en service de gériatrie. On citera également les docteurs Salamagne et Abiven (Paris) ainsi que le professeur Schaerer.

Dès les années 1980, les politiques français constituent des groupes de travail, en particulier sous l'initiative d'Edmond Hervé, ministre de la santé en 1985 ; cela aboutira à la « Circulaire Laroque », parue en août 1986, qui officialise et prône les soins palliatifs en France. Elle vise à ce que les soins d'accompagnement puissent répondre aux besoins spécifiques des patients parvenus au terme de leur existence.⁴

2 BAINES, M., DUNLOP, R. et SAUNDERS, C. (1997) *La vie aidant la mort. Thérapeutiques antalgiques et soins palliatifs en phase terminale*.

3 BLANCHET, V., BRABANT, A. (2009). *Les soins palliatifs : des soins de vie*

4 Circulaire dgs/3 d du 26 août 1986, relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale (dite circulaire Laroque)

En 1987, le docteur Maurice Abiven avec le concours de l'ASP, ouvre à Paris la première Unité de Soins Palliatifs (USP) fixe. En 1989, le docteur Lassaunière constitue la première équipe mobile de soins palliatifs. Très rapidement, les professionnels de santé et les associations d'accompagnement décident de collaborer afin de défendre ensemble les intérêts du mouvement palliatif auprès des pouvoirs publics. Ainsi ils créent la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (SFAP) en 1990. Cette société qui a choisi pour bannière « *accompagner et soigner ensemble* » dispose aujourd'hui d'une représentativité dans toute la France⁵.

Puis la Loi du 9 juin 1999 tend vers la généralisation des soins palliatifs à travers toute une série de dispositions dont la prise en compte des soins palliatifs dans les schémas régionaux d'organisation sanitaire. Elle affirme au préalable que tout malade peut s'opposer à l'acharnement thérapeutique ; elle offre une reconnaissance du rôle des bénévoles et surtout, l'ouverture d'un droit à congé pour l'accompagnement d'un proche en fin de vie.

D'autres lois vont être promulguées, telle la loi du 4 mars 2002 dite « Loi Kouchner », dont l'article 3 fait allusion aux soins palliatifs en déclarant que « *les professionnels de santé mettent en œuvre tous les moyens à leur disposition pour assurer à chacun une vie digne jusqu'à la mort* ». Sera également mis en place le « Plan Cancer » sous la présidence de Jacques Chirac, qui va insister sur la nécessité de mettre en place des soins de support pour permettre une prise en charge globale des patients. Enfin, la loi du 22 avril 2005 dite « Loi Léonetti » est promulguée : elle donne plus de droits aux malades et précise certains actes pour les malades en fin de vie. Dès lors, les soignants doivent éviter tout traitement déraisonnable, ils respectent les volontés du mourant et sa dignité en assurant des soins de confort. C'est cette loi qui propose au patient de désigner une personne de confiance.

Dernièrement, en juin 2008, le Président de la République Nicolas Sarkozy dévoile son plan de développement pluriannuel des soins palliatifs. Sa priorité étant de faire passer en quatre ans de 100 000 à 200 000 le nombre de patients en fin de vie pris en charge, il souhaite développer des structures et des réseaux déjà existants, en créant de nouvelles équipes mobiles.

À présent que nous avons restitué l'établissement des soins palliatifs dans le monde occidental, posons-nous la question de ce que sont concrètement les soins palliatifs.

5 BRABANT, A., LEROND, D. (2007). *Orthophonistes en soins palliatifs : quelles prises en charge ?*, L'orthophoniste, 272, 19-26

1.2 Définition des soins palliatifs

*« L'objectif des soins palliatifs est de permettre à chacun d'être et de rester un vivant jusqu'au bout. »*⁶

*« Ici, [...] le soin est synonyme d'attention, d'écoute, de présence, de gestes. »*⁷

Plusieurs définitions officielles nous sont proposées :

Tout d'abord, l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) donne une première définition des soins palliatifs, en 1990 : *« Les soins palliatifs sont des soins actifs, complets, donnés aux malades dont l'affection ne répond pas au traitement curatif. La lutte contre la douleur et d'autres symptômes, ainsi que la prise en considération de problèmes psychologiques, sociaux et spirituels sont primordiaux. Le but des soins palliatifs est d'obtenir la meilleure qualité de vie possible pour les malades et leur famille. »*⁸

En effet, les soins palliatifs sont des soins qui proposent une prise en charge complète du patient. Cela signifie qu'ils tiennent compte des besoins physiques du patient, de ses besoins psychologiques, sociaux et spirituels.

De plus, ils ne visent plus à guérir le patient, car on sait que les traitements ne peuvent plus évincer une maladie définie comme incurable. Ne pouvant plus laisser espérer de guérison, les soins sont orientés vers la recherche d'un confort et d'une qualité de vie. À ce propos, l'OMS définit la notion de qualité de vie comme étant la *« perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lesquels il vit en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes. [Elle est influencée] de manière complexe par la santé physique du sujet, son état psychologique, son niveau d'indépendance, ses relations sociales ainsi que sa relation aux éléments essentiels de son environnement. »* La qualité de vie du patient ne dépend pas seulement des soins qui lui sont prodigués, elle est également dépendante des attentes du patient, de ses besoins physiques, psychologiques, sociaux et spirituels. La qualité de vie du patient dépend alors de son sentiment de bien-être. Pour ce faire, les services de soins palliatifs doivent faire la connaissance de l'individu qu'ils accompagnent. Ils réalisent, dans un premier temps, une anamnèse du patient, afin de connaître ses antécédents médicaux et son histoire familiale. Puis, ils tentent de comprendre les besoins du patient, les retentissements

6 KEMP, C. (1997). *Le patient en fin de vie*, épilogue de C. Bolly

7 GESCHWIND, H. (2004), *Le rôle des soins palliatifs*

8 Définition des soins palliatifs, OMS

que la maladie a sur lui, et comment est ressenti ce fardeau.

En 1996, la SFAP⁹ précise que « *les soins palliatifs sont des soins actifs délivrés dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale. L'objectif des soins palliatifs est de soulager les douleurs physiques et les autres symptômes, mais aussi de prendre en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle. Les soins palliatifs et l'accompagnement sont interdisciplinaires. Ils s'adressent au malade en tant que personne, à sa famille et à ses proches, à domicile ou en institution. Les soins palliatifs et l'accompagnement considèrent le malade comme un être vivant, et la mort comme un processus naturel. Ceux qui dispensent des soins palliatifs cherchent à éviter les investigations et les traitements déraisonnables (communément appelés acharnement thérapeutique). Ils se refusent à provoquer intentionnellement la mort. Ils s'efforcent de préserver la meilleure qualité de vie possible jusqu'au décès et proposent un soutien aux proches en deuil.* »¹⁰. La SFAP ajoute dans sa définition la notion de soins « *interdisciplinaires* » qui n'apparaissait pas encore dans celle de l'OMS. Elle modifie le terme de soins complets par celui d' « *approche globale* » et elle parle d' « *accompagnement* ». En outre, elle se prononce contre l'acte d' « *euthanasie* », notion qui n'avait pas été abordée dans la précédente définition.

En effet, les soins palliatifs nécessitent une vraie collaboration entre tous les intervenants qu'ils impliquent. Privilégier une approche globale de la personne suppose le recours à des compétences multiples, car les besoins des grands malades sont complexes. Outre le personnel médical classique, il est possible de faire appel à des kinésithérapeutes, des psychologues, des assistants sociaux, des orthophonistes, des ergothérapeutes, des art-thérapeutes, des musicothérapeutes, ainsi qu'à des bénévoles. Ensemble, dans une approche pluri- et surtout interdisciplinaire, faisant appel à différentes disciplines qui communiquent entre elles, « *ils s'efforcent de préserver la meilleure qualité de vie jusqu'au décès.* »¹¹. Les soignants qui associent leurs différentes compétences n'ont plus pour objectif de guérir un muscle malade ou d'améliorer le fonctionnement de tel ou tel autre organe, ils favorisent une approche globale de la personne ; cela signifie qu'ils accompagnent une personne, un individu unique porteur de son histoire et de son passé, et d'un ressenti. Face à l'être de souffrance, ce n'est pas à un corps malade que l'on s'adresse mais bien à la personne.

En outre, l'attention particulière portée aux proches du patient s'oriente vers deux

9 Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs.

10 Définition des soins palliatifs, SFAP

11 DAUGE, I., DE VERICOURT, G.(2000). *Les soins palliatifs*

directions. Il s'agit, d'une part, de chercher à améliorer la communication entre eux et le malade qui a parfois des difficultés dans ce domaine ; d'autre part, il s'agit d'aider l'entourage à supporter une situation souvent intolérable et à trouver, pour lui aussi, un moyen de s'exprimer, -souvent par l'intermédiaire du psychologue du service.

Aussi, la SFAP se refuse de « *provoquer intentionnellement la mort* » et de ce fait, se prononce contre la question de l'euthanasie. Les soins palliatifs se proposent de rendre le chemin vers la fin de la vie plus confortable et de meilleure qualité pour ces patients mais se refusent de provoquer la mort. Les unités de soins palliatifs (USP) font de leur objectif principal le contrôle de la douleur. Souvent, perclus de douleurs parfois intolérables, les patients demandent à mourir. Aujourd'hui la reconnaissance de la douleur, et l'évaluation de celle-ci de façon très régulière dans les USP, permet un mieux vivre à ces « *patients terminaux* »¹² par une meilleure maîtrise de la douleur. Cependant, l'expression de la douleur est fluctuante, parfois d'une heure à l'autre ou d'un jour à l'autre. Cela implique une écoute de la part du personnel soignant et une attention très particulière et très personnalisée. L'orthophoniste peut participer à l'évaluation de la douleur du patient, tout comme les autres professionnels de santé et les bénévoles ; sa participation peut aider ensuite à déterminer l'administration d'un traitement adéquat.

Pour conclure, cette définition précise que les soins palliatifs ne se pratiquent pas seulement à l'hôpital, mais aussi au domicile des patients qui ont encore la possibilité de rester chez eux ; elle fait référence aux équipes mobiles de soins palliatifs qui se déplacent dans les autres services des hôpitaux ou dans les hôpitaux qui n'ont pas d'unité de soins palliatif, ainsi qu'au domicile des patients.

Enfin, la loi du 9 juin 1999 édicte que « *Toute personne dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement. [...] Les soins palliatifs sont des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage* »¹³. Elle introduit la notion de « *dignité* » de la personne malade et de « *soins continus* ».

Sauvegarder la dignité de la personne malade consiste à considérer le patient, même en fin de vie, comme une personne, comme un être humain, « *même s'il a perdu son autonomie, son image corporelle et bientôt sa vie* »¹⁴. La dignité de la personne implique la

12 COUVREUR, C. SEBAG-LANOË, R. (1995) *Nouveaux défis des soins palliatifs*

13 Loi n°99-477 du 9 juin 1999 - art. 1 JORF 10 juin 1999

14 Réflexion d'un groupe du comité local d'éthique du CH d'Avignon à propos de la dignité du malade

reconnaissance des droits du patient, en matière d'écoute, d'information, au niveau de son intimité et de l'accès à des soins de qualité. Ainsi, considérer un malade en fin de vie dignement c'est se refuser à toute obstination thérapeutique déraisonnable, et assurer le respect de cette dignité auprès de ses proches et de sa famille.

Par ailleurs, dans une pratique interdisciplinaire des soins, chacun des intervenants apporte son éclairage sur le patient. Chacun de ceux qui ont côtoyé le patient durant la journée ou durant la nuit, participe à l'enquête et peut apporter sa propre perception du patient, donner des informations précieuses au reste de l'équipe pendant les transmissions. Il pourra alors, par exemple, préciser si le patient a ressenti de grandes angoisses, de grandes douleurs ou une lassitude de sa situation au cours de la journée ; il pourra informer ses collègues de la qualité du sommeil du patient ou de ce qu'il a désiré et pu manger. C'est en partie le principe des soins continus ; ils assurent une continuité tout au long des jours et des nuits dans l'accompagnement et le suivi des patients ; ils assurent une continuité dans l'écoute, la disponibilité des soignants et dans l'approche du patient. Les soignants s'attachent à recueillir la parole du patient, ils cherchent à la susciter et à y répondre. D'autre part, les soignants de médecine palliative évaluent les capacités du patient à poursuivre ses actes quotidiens, les retentissements que la maladie a sur le quotidien du patient et proposent des aides à différents niveaux. Ils évaluent son autonomie et la possibilité d'un retour à domicile. Ils peuvent également prévoir d'adresser le patient, après en avoir discuté avec lui et sa famille, à un centre de long ou de moyen séjour, selon l'évolution de sa pathologie. Ainsi, ils permettent une nouvelle fois, une continuité des soins en s'assurant que le lieu où sera réorienté le patient convient à ses besoins fondamentaux.

Néanmoins, on ne peut parler de soins continus sans définir d'abord ce que sont les soins curatifs et ensuite faire ce lien nécessaire entre soins curatifs et soins palliatifs.

1.3 Soins palliatifs versus soins curatifs

« Le terme de soins palliatifs, sans exprimer une condamnation immédiate[...] s'inscrit dans l'acceptation de la mortalité. Les soins curatifs s'inscrivent quant à eux dans la recherche de la guérison ou dans tous les cas dans celle d'une amélioration significative. »

« Néanmoins, guérir et accepter sa mortalité, loin d'être antinomiques, font partie de la mobilité de la vie, jusqu'au bout. Dès lors, pourquoi ne pas créer un pont entre soins curatifs et soins palliatifs ? »¹⁵

15 KEBERS, C. (2005). *Soins curatifs, soins palliatifs. Leurs différences et leur complémentarité.*

La prise en charge palliative ne doit pas être séparée de la prise en charge curative. Mettre une frontière entre soins curatifs et soins palliatifs, c'est aller contre une pratique soucieuse de la globalité de la personne et du respect de sa dignité. Toutefois, il s'agit bien de notions différentes qu'il convient de définir ici.

La quête des soins curatifs repose sur la durée de vie. On propose un traitement pour assurer une survie de longue durée voire pour permettre une rémission totale. Dans les services de soins curatifs, c'est l'espoir qui circule, on attend un mieux ou un meilleur quant à l'état de santé de la personne. Les soins palliatifs ont un objectif tout autre ; ils recherchent la meilleure qualité de vie possible et l'amélioration de la survie du patient car on sait que la maladie est devenue inguérissable et qu'aucun traitement ne peut proposer d'alternative. Le propre des soins palliatifs est de s'adapter à chaque individu, à chaque demande et à chaque tranche de vie, dans ce contexte de fin de vie plus ou moins proche. C'est l'approche du patient qui est transformée.

La démarche palliative commence avec *« l'acceptation de l'échec et la volonté d'accompagner un patient pour lequel les traitements curatifs ne sont plus efficaces. »*¹⁶ En effet, le monde curatif semble considérer la mort comme un échec. Cette démarche ne reconnaîtrait pas celle-ci comme faisant partie de la vie, et ne reconnaîtrait pas la fin de vie comme nécessitant encore des soins de grande qualité.

En soins palliatifs, la prise en charge de la personne est globale : on ne soigne pas une maladie, comme dans les services de médecine curative, mais une personne. On ne regarde pas un corps malade, âgé ou abîmé mais d'abord un être vivant, porteur de son histoire et de son vécu. La démarche des soins palliatifs diffère de celle des soins curatifs parce qu'elle réalise une prise en charge globale de la personne et recherche en priorité une qualité de vie. Il s'agit d'établir comment la personne ressent sa maladie, où elle se trouve par rapport à cette maladie, -sur le plan de sa compréhension, de ses angoisses voire de son acceptation-, et quels sont les retentissements de cette maladie sur le quotidien de cette personne. Il ne s'agit plus ici de mettre en place une prise en charge curative, de prescrire des traitements en vue d'une possible guérison. On ne prétend plus guérir, mais on veut soulager grâce à une écoute chaleureuse et à des traitements de confort. On sait, en médecine palliative, que la maladie est devenue incurable, que la fin de vie est inéluctable, qu'aucun traitement ne peut inverser le

16 COUVREUR, C. SEBAG-LANOË, R. (1995) *Nouveaux défis des soins palliatifs*

pronostic. Les traitements ne peuvent que soulager.

Les soins palliatifs ont pour mission, toute autre qu'en soins curatifs, d'assurer le confort du malade jusqu'au bout de sa vie. Ils visent à atténuer voire à éliminer les douleurs qui peuvent l'assaillir, proposent une gestion de ses angoisses et de son anxiété, par des traitements et par une qualité d'écoute. Les services de soins palliatifs ont également pour rôle d'accompagner les malades, leurs familles et leurs proches dans leur travail de séparation, - suivi qui semble être rarement proposé par les services de soins curatifs. Ce sont les équipes pluridisciplinaires qui permettent un travail d'investigation et une écoute de qualité, et qui assurent, grâce aux apports multidimensionnels des différents intervenants, une qualité de vie au patient. Ce dernier est placé au centre du débat, il est acteur de sa prise en charge. La prise en charge palliative implique que le patient ait le droit d'exprimer des volontés, qu'il puisse effectuer des choix de prise en charge avant qu'il ne puisse plus les formuler ou en prévision du moment où il ne pourra plus le faire. Les soignants donnent toute l'importance à ce qui est essentiel pour le patient, c'est-à-dire sa qualité de vie. Au contraire, en soins curatifs, l'approche est souvent décrite comme avant tout médico-technique, pour laquelle le critère relationnel semble accessoire. La science permettant à la médecine de réaliser de plus en plus de prouesses, les soignants auraient tendance à laisser peu de place à la partie relationnelle dans leurs soins. Nous nous sommes inspirées du tableau des docteurs Sebag-Lanoë et Trivalle¹⁷ pour résumer cette distinction :

	Soins palliatifs	Soins curatifs
Objectifs de prise en charge	Qualité de vie, confort	Durée de vie, voire guérison
Type d'approche	Pluri- et interdisciplinaire	Médico-technique
Dimension psycho-sociale, relation soignant(s)-soigné	Essentielle	Accessoire

Malgré toutes ces remarques que bon nombre d'auteurs ont faites, nous devons considérer qu'il n'y a pas d'opposition entre soins curatifs et soins palliatifs. Certes la démarche palliative est une façon d'exercer le soin, qui diffère encore beaucoup de celle des soins curatifs. Néanmoins, les soins curatifs, quand ils font face à des pathologies carcinologiques, ou à des pathologies évolutives, se doivent de collaborer avec les services de soins palliatifs. En réalité, les soins curatifs et les soins palliatifs s'entremêlent souvent. Les services curatifs prennent en charge des personnes douloureuses, souffrantes, que des USP peuvent

17 BRABANT, A., LEROND, D.(2007). *Orthophonistes en soins palliatifs : quelles prises en charge ?*, L'orthophoniste, 272, 19-26

accompagner parallèlement. Puis, ces deux services peuvent se succéder en douceur quand le pronostic d'incurabilité de la maladie est posé. Ainsi, les « *soins continus* » viennent imprégner la notion de soin.

I.4 Quand une personne entre-t-elle en soins palliatifs ?

Pour l'ANAES¹⁸, désormais appelée HAS¹⁹, les soins palliatifs s'adressent aux personnes « *atteintes de maladies graves évolutives, mettant en jeu le pronostic vital ou en phase avancée et terminale ou aux personnes dont la vie prend fin dans le grand âge* ».

Selon la SFAP, l'admission d'une personne en unité de soins palliatifs se fait dans le cas d'une détérioration majeure de la qualité de vie, pouvant être liée à divers facteurs :

- Des douleurs intenses chroniques non contrôlées par une prise en charge et un traitement réputé efficient et correctement mené.
- D'autres symptômes non contrôlés par des moyens habituels (dyspnée intense, vomissements répétés, syndrome confusionnel, ...).
- Une souffrance morale réfractaire à une prise en charge (pouvant s'exprimer par une demande d'euthanasie).
- Une situation psycho-sociale rendant le maintien difficile dans le lieu de vie souhaité.
- Lorsque la fin de vie génère un questionnement difficile dans le champ éthique et impose un travail en équipe multidisciplinaire et une réflexion collégiale.

Tous les services de soins palliatifs n'ont pas les mêmes critères d'admission des malades, notamment en fonction de leur propre connaissance de leur état. En effet, Maurice Abiven,²⁰ a dégagé une différence importante en comparant le service de l'hôpital Notre-Dame de Montréal et celui de l'institut parisien Montsouris :

À Montréal, pour entrer dans le service, le patient, doit être parfaitement au courant des buts de l'unité et donc de son propre pronostic. Ceci rend ainsi plus confortable le rôle des soignants qui peuvent alors se montrer d'une grande franchise envers leur patient mais ferme les portes du service aux malades qui ne peuvent pas envisager l'idée de l'issue fatale de leur maladie.

À Paris en revanche, le malade est reçu avec le niveau de connaissance qu'il a de son état, sans nécessité d'avoir dépassé le déni. Les seuls critères nécessaires à son admission sont la

18 Agence Nationale d'Accréditation et d'Évaluation en Santé.

19 Haute Autorité de Santé.

20 ABIVEN, M., D'HEROUILLE, D. (2004). *Pour une mort plus humaine*

nature mortelle de la maladie et un certain degré d'évolutivité ainsi que la garantie du médecin traitant que celui-ci n'a plus de thérapeutique curative à proposer. Un entretien permet alors, à l'admission, de détecter la présence ou non de déni car il est très important de respecter l'état d'esprit du patient.

Dans tous les cas, quelle que soit la conscience qu'il a de son état de santé, le patient peut être un acteur important de sa prise en charge.

1.5 Le patient acteur de sa prise en charge

« C'est bien parce que notre autonomie permet à chacun de nous de créer et d'habiter son monde que les maladies qui altèrent notre autonomie sont si dures. C'est bien parce que notre autonomie est un bien si précieux qu'il faut construire un prendre-soin qui est en soit éminemment respectueux. »²¹

Au fil de la maladie, la faiblesse du corps devient de plus en plus grande et conduit le malade à une régression qui lui fait retrouver les sentiments qu'il avait, enfant, lorsqu'il était dépendant de sa mère. Ces sensations sont inscrites dans le corps de l'homme tout au long de sa vie et il se peut qu'il les retrouve lors d'une période de grande faiblesse corporelle. Le corps affaibli peut également conduire le malade à ressentir une aversion envers son aspect physique et à se sentir humilié. On peut ainsi observer un repli sur soi, un sentiment de devenir extrêmement dépendant et d'être un poids pour son entourage qui peuvent mener le malade à vouloir mourir et à demander l'euthanasie.

Ainsi, nous savons que pour certains patients la perte de l'autonomie peut causer de grandes souffrances. Mais il est parfois difficile pour les soignants d'associer les soins, qu'ils jugent adaptés à la situation du patient, à l'autonomie que celui-ci voudrait conserver, comme dans le cas de la nutrition parentérale. Il est important de pouvoir respecter au mieux les volontés du patient jusqu'à ses derniers instants de vie, ou tout au moins d'essayer de compenser un manque d'autonomie et de laisser le patient acteur de sa prise en charge au maximum de ses possibilités. Ceci peut constituer principalement le rôle de l'aide-soignant et parfois de l'infirmier lors de soins comme la toilette en laissant accomplir un maximum de gestes au patient en fonction de ses possibilités. Les aides-soignants et infirmiers aident le malade à se sentir sujet à part entière et non seulement objet des soins qu'il reçoit.

21 GINESTE, Y., PELLISSIER, J. (2007). *Humanitude*.

Le patient peut également conserver son autonomie quant au choix des thérapeutiques qui le concernent, les soignants en soins palliatifs essayant au maximum de respecter ses volontés. Cependant, il est important de souligner que pour permettre aux soignants d'agir en collaboration avec le malade dans un esprit de confiance mutuelle, il est préférable que le patient soit clairement informé de sa situation.

L'importance du rôle propre du malade dans sa prise en charge est mise en avant dans la philosophie de l'humanité fondée par Yves Gineste et Rosette Marescotti. Titulaires d'un diplôme universitaire de psycho-gérontologie, ces deux auteurs ont fondé leur philosophie de soins en direction de personnes âgées dépendantes à partir des concepts de « *Mourir debout* » et de « *Bientraitance* ». Le but principal de l'application de cette philosophie est d'accompagner les personnes âgées dans la tendresse et le respect de l'autonomie jusqu'à la fin de leur vie. Pour les auteurs, prendre soin de l'autre c'est l'aider à se soigner, lui donner les moyens de se battre contre sa maladie en puisant dans ses propres ressources, en étant ainsi l'un des personnages principaux de sa prise en charge. Soigner, c'est procéder à des actions ciblées sur la pathologie et prendre soin des forces vives de la personne, de tout ce qui en elle est sain et lui permet de résister. Quand la gravité de la pathologie augmente, les soignants doivent d'autant plus veiller sur ces forces vives, les soutenir, les enrichir.

1.6 Les différentes étapes du mourir

Lorsque sa pathologie s'aggrave et que le patient doit faire face au caractère inéluctable de la proximité de sa mort, il passe, selon Elizabeth Kübler-Ross²² par cinq étapes du mourir qu'elle a ainsi défini :

• **Le refus, la dénégation** : Elle est souvent accompagnée d'un repli sur soi. Le déni de la réalité peut être analysé comme une stratégie de défense que met en place celui qui n'a pas en lui les ressources nécessaires pour affronter le danger présent. Le déni peut être très dangereux si le patient s'y installe, refuse toute relation et toute thérapie. C'est pourquoi les proches et les soignants doivent s'interroger sur la façon dont ils ont annoncé ou laissé à deviner la mauvaise nouvelle. La précipitation et la brutalité peuvent entraîner, en retour, une réaction violente et persistante de rejet. De même, la dénégation peut être la seule manière pour un patient de conserver sa dignité face à un comportement peu compréhensif de

22 KÜBLER-ROSS, E. (1989). *Les derniers instants de la vie*.

l'entourage proche. L'ambivalence peut se révéler grande entre le refus qu'expriment certaines paroles et certaines attitudes, ainsi que la connaissance de la réalité que d'autres comportements laissent percevoir.

•**L'irritation, la colère** : Le malade voit ses forces diminuer, il subit des traitements lourds et son entourage change de comportement. Il ne peut donc plus nier. L'agressivité succède alors au refus. La question « *Pourquoi moi ?* » surgit et d'anciennes frustrations, des blessures intimes jamais guéries, peuvent refaire surface. Le patient devient alors exigeant, adresse des reproches aux infirmières et au personnel de service. Le risque est grand pour le patient de se voir rejeté et, en retour, de s'enfermer lui-même dans cette étape de la colère.

•**Le marchandage** : Cette étape suit parfois une période où le réalisme et l'espoir luttent ouvertement l'un avec l'autre. Le patient se sait gravement atteint. Il n'hésite pas à en parler. Mais il demande un sursis, le temps d'accomplir telle promesse, de participer à telle fête de famille, de se prouver une dernière fois quelque chose à lui-même. Cette requête est adressée à des entités religieuses, comme Dieu, ou au médecin, lequel y répond parfois. Et l'on voit des patients rassembler toutes leurs forces (des forces que quelques fois l'on croyait épuisées) pour un dernier effort, une dernière fête...

•**La dépression** : Face à la diminution de ses forces, à la dégradation de l'image du corps, aux difficultés financières et relationnelles, et surtout devant l'inéluctable, le patient aborde une phase dépressive. Cette dernière a deux versants qu'il ne faut pas confondre : il y a la dépression consécutive à un certain nombre de pertes subies par la personne en fin de vie et il y a celle qui anticipe la perte de la vie. Des compensations, un surcroît d'attention peuvent être un remède à la première. Mais la tristesse de devoir quitter la vie est inéluctable. Il ne sert à rien, -et d'ailleurs, peut-être n'est-il pas bon-, d'essayer de détourner l'attention du patient. La dépression peut être causée par une accumulation de facteurs tels que les difficultés financières dues aux sommes que demandent les traitements et les hospitalisations, la perte d'une situation professionnelle à cause du traitement ou les enfants en bas âge qu'il faut mettre en pension car la mère, malade, ne peut plus s'en occuper. Elizabeth Kübler-Ross distingue deux types de dépressions :
La dépression de réaction liée à la perte de ce qu'on avait ou faisait avant.
La dépression de préparation liée à ce qui est sur le point d'être perdu.

•**L'acceptation** : Cette dernière étape est atteinte quand la période particulièrement pénible de la dépression est traversée et que le patient a atteint une certaine sérénité face à la mort approchant. L'écoute et la présence chaleureuses de l'entourage soignant et familial aident fortement le malade à atteindre l'acceptation. Pendant cette période, les centres d'intérêt du patient s'amointrissent. Il désire être laissé seul ou du moins ne pas être dérangé par les nouvelles du monde extérieur. Il souhaite souvent que les visites soient brèves et que les visiteurs soient en petit nombre et restent silencieux, la communication entre lui et son entourage devenant de moins en moins verbale.

Tous les patients ne franchissent pas les cinq étapes énoncées par Elizabeth Kübler-Ross et peuvent par exemple rester dans le déni, dans un monde d'illusions où ils se sentent bien, jusqu'à la mort.

Selon Maurice Abiven²³, le patient peut même vivre ces étapes dans un ordre aléatoire, passer par plusieurs étapes dans une même journée et repasser par une étape qui avait déjà été franchie. Le soignant doit alors sans cesse s'adapter à ces changements d'état d'esprit.

À présent que nous avons dressé le cadre des soins palliatifs et de ce que la fin de vie implique pour le patient, intéressons nous aux acteurs et aux éléments qui entrent en jeu dans la prise en charge de ces patients.

23 ABIVEN, M., D'HEROUVILLE, D. (2004). *Pour une mort plus humaine*.

II L'accompagnement de la personne en fin de vie

II.1 Les soignants

« Le soignant devient ainsi un « passeur » qui s'oppose au « mal mourir » ». ²⁴

« Être soignant, c'est donc soigner et se soigner, prendre soin, de soi et/ou des autres, c'est d'abord assurer des activités fondamentales pour le maintien et l'entretien de la vie. » ²⁵

a) Le choix d'être soignant en soins palliatifs

Être infirmier en soins palliatifs est très souvent un choix fait au terme d'une réflexion qui conduit, après avoir acquis une certaine maturité professionnelle, à s'engager auprès de personnes en fin de vie et ainsi à donner toute son importance au « *prendre soin* ».

Ce choix de servir en soins palliatifs relève très souvent pour les personnes qui le font d'une position éthique dont B. Keating (1999) isole trois caractéristiques :

- La reconnaissance de la souffrance globale du patient : le malade n'est pas réduit uniquement à sa maladie mais il est vu dans sa globalité. Le soignant ne s'occupe pas uniquement de son corps mais prend soin également de l'aspect psychologique de la maladie et peut parfois intervenir dans la vie sociale de son patient.
- L'attention portée à la singularité du malade : le patient doit rester acteur de sa vie, il doit pouvoir garder son autonomie à travers ses capacités de jugement et de décision autant que possible.
- La reconnaissance du malade comme être de relation : les liens constitués avec l'autre font partie de l'identité du patient et le font vivre. Il est donc particulièrement important de maintenir l'état de conscience du patient ainsi que sa capacité de communication. De plus, cette reconnaissance implique le soutien réservé à l'entourage du patient durant son hospitalisation puis pendant la période du deuil.

24 GESCHWIND, H. (2004). *Le rôle des soins palliatifs*

25 BLANCHON, C. (2006). *Le toucher relationnel au cœur des soins*

b) Les infirmiers

Le rôle de l'infirmier, notamment auprès de personnes en fin de vie, consiste à conjuguer la notion britannique de « *cure* » qui entre dans le cadre du soin prescrit médicalement et celle de « *care* » qui entre dans le cadre du rôle propre de l'infirmier. Nous pourrions traduire ces termes respectivement par « *traiter* » et « *prendre soin* », -la philosophie du « *prendre soin* » étant tournée vers l'individualité du patient pris dans son environnement, dans un contexte qui lui appartient, alors que la notion de « *traiter* » est plus orientée vers la pathologie en elle-même et le protocole qu'il est d'usage de lui appliquer.

Lors du recueil de données concernant leurs patients ou dans la pratique de leurs soins, les infirmiers portent une attention particulière aux quatorze besoins fondamentaux de l'être humain dont le classement a été établi par Virginia Henderson. Ces besoins concernent le fonctionnement biologique, psychologique et spirituel de l'être humain. Selon l'auteur, chaque besoin ne peut être atteint que si le précédent a été satisfait. Le rétablissement de l'état et des capacités antérieures ou la compensation des différentes pertes peuvent permettre de satisfaire chacun de ces quatorze besoins :

- Le besoin de respirer : il s'agit de la nécessité pour une personne de disposer d'une bonne capacité respiratoire afin de bénéficier d'une oxygénation suffisante.
- Le besoin de boire et de manger : cela concerne la nécessité qu'a une personne de ressentir correctement la faim et d'absorber suffisamment de nutriments pour son bon fonctionnement métabolique. Cela concerne donc également la nécessité pour la personne de pouvoir boire, manger, mâcher et déglutir.
- Le besoin d'éliminer : c'est le besoin qu'a l'individu de pouvoir éliminer les déchets produits par le fonctionnement de l'organisme.
- Le besoin de se mouvoir et de maintenir une bonne position : correspond à la nécessité d'entretenir l'intégrité et l'efficacité des systèmes biophysiques, de permettre la réalisation des activités sociales et de construire et maintenir l'équilibre mental.
- Le besoin de dormir et de se reposer : il s'agit de la nécessité pour chaque individu, de prévenir et réparer la fatigue, de diminuer les tensions, de conserver et promouvoir

l'énergie.

- Le besoin de se vêtir et de se dévêtir : c'est la nécessité pour la personne, de s'habiller et se déshabiller ainsi que de se protéger et d'exprimer son identité physique, mentale et sociale.
- Le besoin de maintenir la température du corps dans les limites de la normale : il s'agit de la nécessité pour chaque individu, d'assurer le rendement optimal des fonctions métaboliques, de maintenir les systèmes biophysiques et de maintenir une sensation de chaleur corporelle satisfaisante. Il s'agit également de la nécessité à pouvoir s'équiper en fonction de son environnement et d'en apprécier les limites.
- Le besoin d'être propre et de protéger ses téguments : c'est la nécessité pour la personne de maintenir son niveau d'hygiène, de prendre soin d'elle, de ressentir un bien-être et de se sentir belle. C'est également le besoin de se percevoir au travers du regard d'autrui.
- Le besoin d'éviter les dangers : il s'agit du besoin pour chaque individu, de connaître les dangers potentiels de son environnement, de se protéger contre toute agression externe, réelle ou imaginaire et de promouvoir son intégrité physique, son équilibre mental et son identité sociale.
- Le besoin de communiquer : c'est la nécessité pour chaque individu, de transmettre et de percevoir des messages cognitifs ou affectifs, verbaux ou non verbaux, conscients ou inconscients et d'établir des relations avec autrui par la transmission et la perception d'attitudes, de croyances et d'intentions.
- Le besoin de pratiquer sa religion et d'agir selon ses croyances : cela concerne la nécessité pour chaque individu, d'être reconnu comme sujet humain, de connaître et promouvoir ses propres principes, croyances et valeurs ainsi que de les impliquer dans le sens qu'il souhaite donner à sa vie.
- Le besoin de s'occuper et de se réaliser : c'est la nécessité pour chaque individu,

d'exercer ses propres rôles sociaux, d'assumer ses responsabilités ainsi que de se réaliser et conserver son estime de soi par le développement de son potentiel créateur.

- Le besoin de se divertir : il s'agit du besoin pour la personne de se détendre, de se divertir, de s'investir dans une activité qui ne se centre pas sur une problématique personnelle et d'en éprouver une satisfaction personnelle.
- Le besoin d'apprendre : c'est la nécessité pour chaque individu, d'évoluer, de s'adapter au changement et de pouvoir transmettre des connaissances.

Les missions principales des infirmiers telles que décrites dans l'article 2 du décret de compétence des infirmiers de 2002 sont les suivantes :

- Protéger, maintenir, restaurer et promouvoir la santé physique et mentale des personnes ou l'autonomie de leurs fonctions vitales physiques et psychiques, en vue de favoriser leur maintien, leur insertion ou leur réinsertion dans leur cadre de vie familial ou social.
- Concourir à la mise en place de méthodes et au recueil des informations utiles aux autres professionnels, et notamment aux médecins pour poser leur diagnostic et évaluer l'effet de leur prescription.
- Participer à l'évaluation du degré de dépendance des personnes.
- Contribuer à la mise en œuvre des traitements en participant à la surveillance clinique et à l'application des prescriptions médicales contenues, le cas échéant, dans des protocoles établis à l'initiative du ou des médecins prescripteurs.
- Participer à la prévention, à l'évaluation et au soulagement de la douleur et de la détresse physique et psychique des personnes, particulièrement en fin de vie et au moyen des soins palliatifs, et accompagner, autant que nécessaire, leur entourage.

Un rôle propre de l'infirmière a été reconnu dans la loi du 31 mai 1978. Il recouvre la compétence infirmière qui est indépendante de la prescription médicale. Il constitue le

« prendre soin ». D'après l'article 2 du décret de compétences infirmières : « *Relèvent du rôle propre de l'infirmier les soins infirmiers liés aux fonctions d'entretien et de continuité de la vie et visant à compenser partiellement ou totalement un manque ou une diminution d'autonomie d'une personne ou d'un groupe de personnes. Dans ce cadre, l'infirmier a compétence pour prendre les initiatives qu'il juge nécessaires, il identifie les besoins du patient, pose un diagnostic infirmier, formule des objectifs de soins, met en œuvre les soins appropriés et les évalue. Il peut élaborer, avec la participation des autres membres de l'équipe soignante, des protocoles de soins infirmiers, relevant de son initiative. Il est chargé de la conception, de l'utilisation et de la gestion du dossier de soins infirmiers.* » ²⁶

c) Les aides-soignants

Par leur présence auprès du patient et la proximité qu'ils établissent avec lui, ils sont d'une grande aide aux infirmiers pour le recueil d'informations essentielles à l'exercice du rôle propre infirmier. Le législateur oblige cependant l'infirmier à programmer les soins avec l'aide-soignant et à s'assurer de leur exécution.

Le rôle de l'aide-soignant consiste à compenser en partie ou totalement une diminution d'autonomie du patient. Il s'occupe :

- De la conservation de l'hygiène corporelle et environnementale du patient ;
- Des soins corporels non médicamenteux et ne concernant pas les changements de pansements ;
- De l'alimentation et de l'hydratation du patient (installation du patient pour les repas, distribution des repas et de la boisson, stimulation pour que le patient se nourrisse et s'hydrate) ;
- De son confort et de sa sécurité posturale (prévention, par exemple des fausses routes liées à une mauvaise position ou bien des escarres) ;
- De la surveillance de son état général et du bon fonctionnement des dispositifs mis en place par les infirmiers (par exemple un goutte-à-goutte) ;
- Du bien-être psychologique et social du patient avec, par exemple, la prévention des maltraitements et l'aide au soutien psychologique.

En ce qui concerne ce dernier point, nous voyons en quoi l'aide-soignant peut aider l'infirmier dans l'exercice de la relation d'aide, notion que nous allons développer ultérieurement. Selon le code de la santé publique, la relation d'aide ne fait pas partie des

26 Collectif SFAP, *L'infirmier(e) et les soins palliatifs*, (29-30)

compétences des aides-soignants. Cependant, ceux-ci agissent sous la responsabilité des infirmiers, en collaboration avec eux pour les actes auxquels ils ont été formés. Selon les programmes, l'aide-soignant est formé à la relation soignant-soigné avec les compétences suivantes :

- Écoute et reformulation ;
- Communication verbale et non-verbale ;
- Adaptation de la communication aux différentes situations rencontrées dans les soins ;
- Accompagnement d'une personne en fin de vie et accompagnement de son entourage.

d) Vécu des soignants et burn-out

« Les soignants apprennent à vivre avec la « crise du mourir », à en identifier les multiples aspects, à la regarder avec modestie. C'est ainsi qu'ils s'efforcent non pas de masquer ou de faire disparaître l'angoisse et la souffrance, mais de transformer par leur compréhension ce trop-plein d'énergie psychique en force vive. »²⁷

La plupart des soignants exerçant en soins palliatifs le font suite à un choix personnel. Lorsque nous les interrogeons, la majorité d'entre eux déclarent s'épanouir dans leur exercice professionnel et apprécient de travailler dans un environnement dans lequel ils ont plus de temps qu'ailleurs à consacrer à chaque patient. De plus, il apparaît que plus qu'ailleurs, ils tiennent une place prépondérante dans l'adaptation des prises en charge à chacun des patients. Il est pour eux valorisant d'obtenir la reconnaissance des patients ainsi que de leur famille, quant au travail d'accompagnement qu'ils accomplissent avant mais aussi après le décès du patient.

Cependant, exercer en soins palliatifs comporte pour ces soignants des difficultés particulières. En effet, la mort est un élément qui fait partie de leur quotidien et avec lequel ils doivent apprendre à composer. Malgré cela, les soignants doivent sans cesse valoriser la vie présente en chacun des patients dont ils s'occupent. Par ailleurs, il est inscrit dans le décret de compétences des infirmiers que ces professionnels de santé doivent permettre au patient de retrouver la santé suffisant à son retour à domicile. Ainsi, la mort ne fait pas partie de ce à quoi l'infirmier est préparé en premier lieu. Même si elle constitue une part inévitable de certaines maladies, la mort d'un patient, si l'on prend en compte le terme britannique de « *cure* », est d'abord vue comme un échec. Il peut être difficile dans un premier temps

27 ABIVEN, M., D'HEROUVILLE, D.(2004). *Pour une mort plus humaine*

d'accepter de ne pas pouvoir guérir un patient mais de ne pouvoir l'accompagner que vers la mort. Par conséquent, même si le soignant en soins palliatifs est préparé à affronter ce sentiment et à le dépasser pour trouver une satisfaction dans le fait de simplement accompagner au mieux le patient vers sa mort, le sentiment d'échec revient parfois, il est alors important de communiquer en équipe pour retrouver confiance en soi et foi en son travail. Ces échanges sont également importants pour pouvoir supporter les deuils à répétition que les soignants doivent traverser.

Le rythme du service de soins palliatifs oblige le soignant à changer en permanence de registre d'émotions naviguant entre la tristesse de perdre un patient, la joie de faire goûter à un autre patient un moment de vie intense, le réconfort de recevoir des remerciements de la part d'une famille, etc... Elle impose également au soignant de rompre avec son patient des liens très forts qui avaient pu se tisser par le biais de sa présence, du toucher, de la parole, de l'écoute, de l'empathie.

Une autre difficulté dans l'exercice infirmier en soins palliatifs est d'assurer un accompagnement en accord avec les aspirations du malade à un moment où celui-ci se sent abandonné par la médecine curative et où ses réactions se transforment parfois en ressentiment vis-à-vis du monde médical dans sa globalité qui s'exprime envers l'infirmier. Celui-ci peut également être la cible de la révolte de la famille comme du malade lorsque, par exemple, l'équipe médicale décide d'interrompre certains traitements ou refuse de répondre à une demande d'euthanasie. Les familles peuvent également, parfois, prendre à parti les soignants dans des conflits familiaux. Certaines bénéficient de l'aide des infirmiers et aides-soignants pour faciliter les relations en leur sein. Mais certains soignants peuvent également parfois faire involontairement obstacle aux bonnes relations familiales en se substituant par exemple à l'entourage. La communication soignants-soigné mais aussi soignants-soigné-famille apparaît comme un élément important de la réussite de la prise en charge du malade, en évitant ainsi des incompréhensions.

En raison de ces difficultés auxquelles nous pouvons ajouter la restriction fréquente des moyens, palliée par l'imagination et la créativité des infirmiers et aides-soignants, et malgré le soutien que les soignants peuvent s'apporter mutuellement, ils peuvent parfois arriver jusqu'à une situation de burn-out. Nous pouvons définir le burn-out comme un épuisement psychique professionnel qui touche principalement les soignants et les assistants sociaux. Cet état intervient chez la personne à cause d'une accumulation de stress et de difficultés. La SFAP

définit plusieurs facteurs d'épuisement professionnel en soins palliatifs :

- La souffrance du soignant : le soignant peut souffrir de sans cesse perdre après avoir construit ou bien de ne pas avoir eu le temps de construire, de voir la souffrance des malades et des familles, de ne parfois pas être accepté par un patient.
- L'engagement inadéquat, soit par une image trop forte de soi qui empêche de reconnaître les émotions et qui peut conduire à un effondrement si elle reste en l'état trop longtemps, soit par un manque de connaissance de soi et de ses limites et qui entraîne le soignant à s'engager dans la relation de manière disproportionnée.
- Le sentiment d'impuissance qui est lié au fait que les soins palliatifs n'aboutissent pas à la guérison, même s'ils conduisent parfois à une amélioration temporaire de l'état du malade.
- Le manque de collaboration en équipe, même s'il ne faut pas toutefois entraîner l'inverse en épuisant l'équipe à force de réunions trop nombreuses.
- L'excès de doute : les questionnements que vit le soignant sont normaux et correspondent à une nécessaire remise en question mais ils peuvent parfois se transformer en scrupules qui entament la confiance en soi.

Ainsi nous pouvons conclure que parmi d'autres éléments, la relation soignants-soigné, et par conséquent la communication qui en est une condition de réussite, sont des facteurs déterminants qui entraîneront ou limiteront l'épuisement du soignant.

II.2 La toilette

« Laver le corps d'une personne est un acte extrêmement intime, acte d'intrusion qui n'est pas choisi mais subi. Il faut donc rendre ce soin le moins pénible possible au niveau du ressenti ; il faut qu'il soit une caresse pour ce corps et non une agression. Le malade doit sentir qu'au-delà du corps objet, c'est à l'être humain que le soin s'adresse. »²⁸

Si dans bon nombre d'unités d'hospitalisation, la toilette est encore vue comme un « *toilettage* » dont le simple but est l'hygiène d'un corps, en soins palliatifs elle prend une dimension supplémentaire, relationnelle. Une relation qui concerne le patient envers lui-même et le patient avec son entourage, soignant ou non. Une toilette pratiquée de force, à l'encontre du désir du patient dans le seul but de propreté du corps, signifie pour la personne que l'on ne rentre pas en communication avec elle et peut ainsi entraîner un mal-être et par conséquent

28 GINESTE, Y., MARESCOTTI, R.(2007) *Toucher tendresse, Mourir de bout et les objectifs des toilettes*

une dégradation de sa santé. Elle peut, au contraire, lorsqu'elle est effectuée avec respect pour la personne, contribuer à revaloriser son image narcissique ainsi que l'image qu'elle offre à l'extérieur, ce qui lui permet de rester en humanité.

La toilette peut constituer un moment privilégié pour l'infirmier, lorsque c'est lui qui pratique ce soin, pour faire place à la parole et au ressenti et pour proposer d'entrer dans un processus de relation d'aide. La toilette fait partie de la relation aidante qui favorise la relation d'aide.

Ce soin suppose la proximité de deux corps qui peut mettre mal à l'aise certains patients et certains soignants, surtout au début de leur exercice ou dans certaines situations, -telles que la rencontre d'un patient du même âge, du sexe opposé. Cependant cette proximité permet aux soignants, surtout chez un patient privé de parole, de ressentir des émotions, des douleurs et d'agir en conséquence. Le corps est ici source de communication, on parle alors d'un « *soin-langage* »²⁹ Le corps à corps occasionné par le soin fait entrer le soignant dans un contact intime avec le patient, par lequel il peut agir sur le bien-être psychique de ce dernier, en lui caressant les cheveux lors d'un moment gênant ou douloureux du soin, par exemple.

II.3 La relation d'aide

*« La parole naît de la souffrance d'un sujet qui chemine à la recherche de sa véritable identité au cœur même de la crise qu'il vit, au cœur même de la déchirure qui le fait crier. Encore faut-il pour que son cri devienne parole qu'il soit entendu par autrui pour ce qu'il est. »*³⁰

La relation d'aide est un acte entrant dans le cadre du rôle propre de l'infirmier. En effet, selon le législateur, l'aide-soignant, non formé à la relation d'aide, n'est pas habilité à la pratiquer. Cependant, compte-tenu de sa proximité avec le patient et sa famille, il joue un rôle important quant à l'aide et au soutien psychologique. Notion introduite dans les années 1950 par le psychologue américain Carl Rogers, la relation d'aide suppose qu'au cours d'une interaction, le professionnel de santé mette au service du patient ses compétences pour qu'il puisse faire émerger lui-même ses solutions aux problèmes qu'il rencontre. Le soignant ne doit cependant pas proposer ses propres solutions au patient. Elle peut être mise en place suite à la relation aidante qui consiste dans un premier temps à faire en sorte que le patient se sente

29 GESCWIND, H. (2004) Op. Cit

30 MALHERBE, J.-F. (2000) *La réciprocité dans la relation d'aide. Petite philosophie du prendre soin.*

en sécurité. Une fois la personne ainsi sécurisée, elle peut puiser dans ses ressources pour trouver la solution à ses problèmes. Nous trouvons chez le Collège des acteurs en soins infirmiers³¹ la différenciation entre la relation d'aide et la relation de compréhension et de soutien dans laquelle l'infirmier a tendance à donner des conseils et des solutions, à rassurer le patient.

Pour la mise en place de la relation d'aide, un contrat est nécessaire. Il faut que :

- Le consentement de la personne soit recueilli.
- Le respect de la confidentialité soit assuré.
- La personne soit prête à s'engager et à s'impliquer personnellement.
- La personne puisse interrompre la relation à tout moment.
- Le cheminement de la personne soit respecté.
- L'objectif de la personne soit respecté.
- La personne soit assurée qu'elle ne va pas être abandonnée.

De plus, la relation aidante puis la relation d'aide à proprement parler font appel à plusieurs capacités chez le soignant :

- **L'écoute active** : elle suppose que le soignant se décentre de lui-même pour se centrer sur le patient. Elle suppose plusieurs attitudes telles que se tourner vers la personne, la regarder, ne pas couper la parole, observer les manifestations verbales ou non-verbales.
- **L'empathie** : c'est la capacité à comprendre ce que vit l'autre, à mettre en place une sorte de relation affective, tout en ne s'identifiant pas à lui, ce qui est parfois rendu difficile pour le soignant parce que ce que lui renvoie le patient lui donne des possibilités de rattachement à son vécu personnel.
- **L'authenticité** : c'est la possibilité qu'a le soignant d'agir fidèlement à ce qu'il est et parfois de transmettre ses émotions au patient, ce qui renforce la confiance qui est en jeu dans la relation soignant-soigné.
- **La reformulation** : elle consiste pour le soignant à dire avec d'autres mots ce que le patient a voulu exprimer. Elle permet également au soignant de mettre des mots sur la communication non-verbale ou les silences du patient.

31 SFAP, COLLEGE DES ACTEURS EN SOINS PALLIATIFS (2005), *L'infirmier(e) et les soins palliatifs*

Pour la SFAP³², dans le contexte de la maladie grave, les objectifs de la relation d'aide sont :

- D'aider la personne à traverser une situation de vie actuelle difficile ou qui est susceptible de le devenir,
- De l'aider à identifier et résoudre les problèmes qui se posent à elle,
- De favoriser un fonctionnement personnel et interpersonnel plus satisfaisant en tenant compte de ses ressources latentes,
- D'aider les personnes de l'entourage qui lui apportent du soutien, en les intégrant au projet de soins, en les soutenant dans l'épreuve et en essayant de prévenir un deuil difficile.

Parfois, la personne aidée ne peut pas utiliser la communication verbale. Le soignant doit alors s'adapter au niveau verbal et non-verbal. Il peut alors guetter une mimique et lui donner une signification, comme la douleur par exemple. Le regard est également le vecteur de bien des messages, comme l'insistance ou les émotions. Lorsque la personne s'exprime encore verbalement, le regard peut parfois être en contradiction avec ce qui est exprimé par la parole.

Dans l'ouvrage collectif de la SFAP³³ est soulevée la question de la relation d'aide uniquement par le toucher, lorsque le patient n'a pas de communication verbale. Il apparaît en effet que chez un tel patient, le toucher peut permettre d'obtenir un apaisement et une émergence d'émotions. La communication passe dans ce cas par le corps et semble permettre une relation d'aide sans verbalisation du patient.

32 SFAP, COLLEGE DES ACTEURS EN SOINS PALLIATIFS (2005), *L'infirmier(e) et les soins palliatifs*

33 SFAP, COLLEGE DES ACTEURS EN SOINS PALLIATIFS (2005), *L'infirmier(e) et les soins palliatifs*

II.4 Le toucher

« Le toucher est une façon d'accompagner les autres, de prendre en compte leur réalité. »
« Le toucher est une relation. »³⁴

a) Définition du toucher

En cherchant une définition du verbe « toucher », nous apprenons dans les dictionnaires que cela signifie « *mettre la main au contact de quelqu'un ou quelque chose, de façon légère ou violente, pour apprécier son état, sa consistance, sa chaleur* ». Pour toucher, on passe très souvent par la main mais surtout et toujours par la peau. Dans le sens abstrait, toucher c'est aussi « *faire naître des émotions* ».

De plus, le nom « *toucher* » est défini comme l'un des cinq sens consistant à entrer en contact avec la peau pour découvrir la forme et l'état extérieur d'une chose ou de quelqu'un. « *La peau est la surface sensible la plus étendue du corps humain (18000 cm² chez l'individu)* »³⁵. Tout contact, même le plus infime, peut déclencher une émotion. Le toucher peut provoquer une répulsion ou une agression, ou au contraire un apaisement, une source de bien-être ou de mieux-être. Le toucher est un récepteur immédiat qui nous permet un contact direct avec le réel, avec l'extérieur. Il est forcément en lien avec les autres sens mais il a ceci de particulier d'être intime, privé et personnel sur le plan du ressenti et des sensations.

Toucher signifie également « *Entrer en relation ; communiquer avec* ». Le toucher a, dès notre naissance, un rôle primordial à jouer dans notre socialisation. Selon Didier Anzieu, la peau est « *le premier instrument et lieu d'échange avec autrui* »³⁶. Le toucher est le premier sens qui se développe et le dernier à disparaître. Par ailleurs, « *la peau ne peut pas refuser un signe vibrotactile ou électrotactile : elle ne peut ni fermer les yeux ou la bouche, ni se boucher les oreilles ou le nez* »³⁷, elle reçoit et elle envoie des signaux ! En effet, cette peau présente à l'extérieur toute une individualité propre à l'âge, au sexe, à l'ethnie et à l'histoire de la personne. Elle représente l'individu aux yeux d'autrui ; et pour mieux le connaître, le toucher permet d'accéder au grain de sa peau, à la chaleur de son corps ou encore à son odeur.

En outre, le toucher occupe une très grande place dans la relation soignant-soigné. Pour le soignant, le toucher est particulier car il signifie « *soigner* », « *prendre soin de* » et il fait

34 BONNETON-TABARIES, F., LAMBERT-LIBERT, A. (2006). *Le toucher dans la relation soignant-soigné*

35 BONNETON-TABARIES, F., LAMBERT-LIBERT, A. (2006). op. cit.

36 ANZIEU, D. (2005). *Le Moi-Peau*

37 ANZIEU, D. (2005). Op. cit.

partie intégrante du quotidien. Il n'y a pas de soin sans toucher. L'infirmière, tout comme l'aide soignante, ne peut effectuer de soin sans toucher le patient, et donc sans être touchée elle-même. La relation soignant-soigné permet la rencontre de deux individus. En effet, l'Homme se reconnaît en tant que tel grâce au regard et au comportement de l'autre, -en particulier le soignant-, à travers ses paroles, son regard et le toucher qui sont des canaux de mise en « *humanité* ». ³⁸ Ainsi, le soignant reconnaît le patient en tant qu'Homme avec respect et tendresse, il prend soin de l'être humain qu'il est, il prend soin d'une personne. Souvent, à l'hôpital, le malade perd la notion du temps, il est éloigné de son entourage, de ses affaires personnelles et de son monde familial. Il est souvent dénudé, bref, il ne se reconnaît plus dans son identité. Le soignant, en établissant une bonne relation par le toucher, permet ainsi au malade de se reconnaître parmi les autres Hommes, comme faisant partie de l'humanité. « *Le toucher cherche à communiquer une attention soignante, une intentionnalité empathique, à renforcer la relation de confiance.* » ³⁹ Le toucher instaure donc un lien concret, une relation palpable de confiance et un réel respect entre celui qui touche à travers le soin et celui qui est touché, le patient.

b) Les différents types de toucher

« À tout moment, infirmières et aides-soignantes sont amenées à toucher l'autre. Cela, au cours de soins techniques (prélèvements sanguins, pose d'une perfusion, toilette...), mais aussi au cours de toute relation (accueil, installation, accompagnement). » ⁴⁰

Chaque patient étant différent, on parle de « *toucher unique* », qui implique le soignant personnellement dans une forme de communication non-verbale. Celle-ci diffère en fonction du soin et selon le soignant, face à un patient. Nous observons ici cinq types de toucher : le toucher pathique, le toucher relationnel, le toucher déshumanisé, le toucher communication et le toucher massage.

- Le toucher infirmier (concernant l'infirmière et l'aide-soignant) est de nature pathique, à l'inverse de celui du médecin ou du kinésithérapeute, -qui lui est gnosique et cherche à savoir en ayant recours à des connaissances. En effet, dans le toucher infirmier, il n'existe pas de distance créée par le savoir. Les mains qui caressent ne veulent pas

38 GINESTE, Y. et PELISSIER, J. (2007), *Humanitude : comprendre la vieillesse, prendre soin des hommes vieux*

39 LEROND, D.(2008). *De l'humanité en général à l'orthophonie en particulier : le « toucher » en soins palliatifs*, Rééducation orthophonique, 236

40 BLANCHON, C.(2006). *Le toucher relationnel au cœur des soins*

savoir, elles enveloppent le corps et le préservent dans sa pudeur. Ce toucher permet un contact de personne à personne. Lors de soins techniques, néanmoins, l'infirmière propose un toucher relevant plus d'un contact gnosique, lorsqu'il s'agit d'utiliser des instruments. Le soin infirmier est essentiellement pathique car il vise le corps du malade mais ne va pas plus loin.

- Le toucher relationnel est le toucher ajouté à un soin technique. Pendant la toilette par exemple, le soignant se doit d'effectuer un toucher-rassurant. La toilette étant déjà un moment de violation de l'intimité, ce toucher permet ainsi de faire du soin un moment le moins pénible possible. Le soignant enveloppe alors le patient pendant la toilette, y associe des petits balancements, ou des bercements ; il privilégie également « *des gestes larges et maternants* »⁴¹. Le toucher relationnel permet donc au patient de se sentir un être à part entière.
- Le toucher déshumanisé désigne tous les gestes routiniers, souvent répétés et quotidiens, où la relation entre soignants et malades, entre malades et soignants devient utilitaire. Pour aller plus vite, les soignants font à la place des patients bien qu'ils pourraient le faire eux-mêmes. On assiste à une réelle automatisation des gestes effectués et du toucher qui ne comporte plus ni âme ni humanité. Le toucher déshumanisé peut vite devenir déshumanisant, car on augmente la dépendance du patient en voulant tout faire à sa place, on l'infantilise. Parfois même, on ne s'adresse pas à lui alors qu'on touche à son corps et à son être, le patient n'est alors plus considéré comme un interlocuteur.
- Le toucher communication, à l'inverse, permet de mettre en place une relation privilégiée grâce à la rencontre qu'il implique. En effet, le toucher est un échange, une relation, il est un moyen de communication. Il permet à l'infirmière de faire passer un message tel que la préoccupation qu'elle éprouve pour le patient ou sa compréhension empathique. Ce toucher peut permettre, l'espace d'un instant, de briser la solitude dans laquelle se trouvent parfois les patients qui n'ont pas d'autres moyens de communication à leur portée, quand la communication verbale est impossible ou limitée. Ce toucher va leur permettre ainsi de garder contact avec le réel, de percevoir leur schéma corporel et leur apporter un certain sens de sécurité.

41 BONNETON-TABARIES, F., LAMBERT-LIBERT, A. (2006). *Le toucher dans la relation soignant-soigné*

- Enfin, le toucher massage vise à apaiser, réconforter et détendre. Il peut encore réchauffer, stimuler ou simplement relier. Pour que le toucher se transforme en massage, soignant et patient doivent être d'accord. Le toucher massage n'a pas les mêmes objectifs que le massage kinésithérapique. Certes, il a une finalité thérapeutique puisque le soignant, quand il y a recours, cherche à apporter un réconfort, une détente, un bien-être. Mais surtout, il cherche à créer du lien entre le soignant et le patient souffrant, en lui montrant qu'on est présent à ses côtés. Le soignant cherche à redonner une sensation de globalité au corps du patient, à relier entre elles les différentes parties de son corps massé, ceci redonnant vie aux sensations du corps dans son ensemble. Les gestes de cette pratique sont alors basés sur l'écoute attentive et la perception des réactions du patient massé, dans un profond respect. C'est un toucher thérapeutique qui engage souvent le soignant dans une réelle forme de communication non-verbale. C'est un vrai moment d'échange, gratuit, enveloppant et agréable pour le patient comme pour le soignant qui donne et reçoit durant ce temps. Enfin et surtout, il est souvent impliqué lors de la toilette.

c) L'apport du toucher dans le soin

Le toucher est un outil formidable dans la relation soignant-soigné et dans les soins. Il présente des bienfaits antalgiques, il permet de réduire les douleurs physiques et psychiques. D'autre part, il permet au patient d'entrer en relation ; le toucher prend un rôle social.

En effet, par son effet chauffant et décontractant, le toucher, associé au massage, permet de réduire les tensions musculaires et d'alléger la douleur. Le toucher a des actions sédatives et antalgiques qui peuvent être très utiles dans l'accompagnement de la personne en fin de vie. De plus, toucher le patient pendant des soins ou suite à une toilette, permet de le décentrer de ses sensations douloureuses, de le divertir. Surtout, le patient peut ainsi se détendre ; souvent d'ailleurs, le visage du patient apparaît moins crispé et son rythme respiratoire calmé. Le toucher pendant les soins peut mener le patient à un état de relaxation.

De plus, le toucher permet au patient de se sentir exister, de se sentir être, et d'être reconnu dans son identité : il n'est plus un simple « *corps de soin* ». La personne ainsi soignée se sent prise en considération et digne d'intérêt. Voyant le soignant à son écoute, le patient regagne son estime de soi. Cela peut l'inciter à entrer de nouveau en communication avec autrui ; il peut alors accepter de se confier, d'exprimer ses angoisses. Le toucher donne encore

à la personne un sentiment de globalité qui entraîne un sentiment de sécurité. Cela améliore son image corporelle et l'image que le patient a de lui-même en le faisant acquérir une meilleure qualité des expériences et des sensations tactiles.

Enfin, le toucher comporte un apport social (et spirituel). Il est langage, communication, et par là il permet de diminuer le sentiment d'isolement pour des personnes qui ont un langage diminué en partie ou en totalité. En soins palliatifs, et dans la relation soignants-soigné, les « *distances habituelles tombent* ». Les soignants entrent dans la sphère de « *distance intime* »⁴². Cette distance est habituellement réservée aux rapports intimes avec son partenaire ou avec ses enfants. À cette distance, la présence de l'autre s'impose et peut devenir envahissante par son impact sur le système sensoriel : on peut le voir de très près, sentir son odeur, son haleine et la chaleur de son corps. Le contact est de peau à peau et cette proximité permet néanmoins au patient d'exprimer des sentiments très personnels car c'est dans cette zone qu'on réconforte ou qu'on protège.

Ainsi, le toucher enrichit le soin infirmier au quotidien en facilitant l'application de soins techniques et en aidant la personne en fin de vie à supporter des soins douloureux. L'approche du toucher permet d'instaurer un climat de confiance entre les soignants et le patient, et ainsi une meilleure coopération.

d) Les limites du toucher

Le toucher a cependant ses limites, qui sont de divers ordres.

On note d'abord les limites au contact tactile, inhérentes au soignant. En effet, la première barrière est liée au port de gants à usage unique. Ceci peut-être mal perçu par le patient car c'est un contact indirect, froid et pouvant entraîner parfois un sentiment de rejet. Parfois également, les soignants mal assurés dans cette approche par le toucher, vont proposer un toucher du bout des doigts et ce sera, encore une fois, mal ressenti par le patient. D'autre part, cela nécessite une disponibilité du soignant et un désir de s'impliquer dans le soin. Cependant, aujourd'hui on parle de sociétés « *haptophobes* », qui ont peur de toucher ou d'être touchées ; dès l'enfance, nous sommes éduqués à ne pas toucher, -les personnes, les objets, susceptibles d'être dangereux pour nous- ; nous sommes limités car toucher est souvent associé à l'érotisme et à la sexualité, c'est un tabou. Enfin, toucher le patient nécessite que le soignant accepte d'être touché lui-même ; à travers l'acte de toucher, le soignant est conscient qu'il fait passer un peu de ce qu'il est au patient, il doit d'abord accepter ce partage.

42 BONNETON-TABARIES, F., LAMBERT-LIBERT, A. (2006). *Le toucher dans la relation soignant-soigné*

Il y a également des barrières inhérentes au patient. En effet, il est difficile de toucher un patient trop algique. Par ailleurs, on constate qu'il existe parfois une barrière socioculturelle, la signification du toucher variant en fonction des individus et des sociétés. Le toucher est lié à l'histoire de chacun et contribue fortement à l'élaboration de l'image du corps et à l'acceptation d'être touché.

Bien que le toucher soit essentiel dans les soins, afin de maintenir ou restaurer l'image corporelle du patient, il n'est pas anodin pour tout le monde. Selon le vécu de chacun, il peut y avoir des difficultés à toucher ou à être touché.

Plus généralement qu'à travers le toucher, la relation soignants-soigné s'établit par le vecteur de la communication.

III La communication

« Nous n'atteignons jamais l'homme séparé de son langage, et nous ne le voyons jamais l'inventant [...]. C'est un homme parlant que nous trouvons dans le monde, un homme parlant à un autre homme, et le langage enseigne la définition même de l'homme. »⁴³

III.1 Définition de la communication

« On ne peut pas ne pas communiquer [...] Par conséquent l'homme communique constamment et sans arrêt. Et lorsqu'on ne veut pas communiquer, on doit communiquer sans cesse son refus de communiquer : pour cela on se détourne, ferme les yeux, baisse la tête, met son visage entre ses mains, etc »⁴⁴

Tout au long de sa vie, l'homme est en relation avec les autres, et ce, grâce à la communication. La communication est un moyen pour faire passer une information d'une personne à une autre, ayant pour finalité de transmettre des messages. C'est l'utilisation d'un code par un émetteur pour entrer en contact avec un récepteur. *« Les signaux de la transmission humaine s'expriment par la parole, l'expression du visage, le geste ou le toucher. »⁴⁵* Selon le dictionnaire d'orthophonie, la communication correspond à *« tout moyen verbal ou non-verbal utilisé par un individu pour échanger des idées, des connaissances, des sentiments avec un autre individu. »⁴⁶* En effet, pour communiquer l'homme peut utiliser deux moyens : le verbal et le non-verbal. Ce sont la communication verbale et la communication non-verbale qui permettent de mettre en place une relation. Bien qu'ils soient en général associés, nous avons choisi de dissocier ces deux types de communication, -verbale et non-verbale-, car, dans le cas des soins palliatifs et de la fin de vie, la communication peut se présenter amputée (en partie ou en totalité) d'un de ces deux modes.

a) Le modèle dyadique de la communication

La communication s'inscrit toujours dans un lieu et à un moment donné : elle s'inscrit dans un contexte. Le contexte regroupe :

43 BENVENISTE, E. (1976) *Problème de linguistique générale*, 1

44 DESCAMPS, M.A. (1993) *Le langage du corps et la communication corporelle*

45 GESCHWIND, H. (2004). *Le rôle des soins palliatifs*

46 BRIN, F., COURRIER, C., LEDERLE, E., MASY, V. (2004). *Dictionnaire d'orthophonie*

- la situation de l'interaction : la toilette par exemple,
- le lieu : telle la chambre,
- le moment de l'interaction : tôt le matin ou à l'heure des repas par exemple
- le rapport entre les interlocuteurs : dans le cadre de notre étude, il s'agit d'une relation soignants-soigné
- et le statut social de chacun.

La signification d'un message, verbal ou non verbal peut être modifiée par le contexte. En effet, la signification du message dépend des stimuli qui, au même moment, affectent l'émetteur et le récepteur.

De plus, la communication suppose au moins deux interactants : un émetteur et un récepteur, ce sont les locuteurs. Selon Constantino Iandolo, un locuteur possède une sphère centrale (S.C.) d'une part et une sphère périphérique (S.P.) d'autre part, qui lui permettent de donner du sens à ce qu'il va dire ou à ce qu'on va lui dire.

Avant d'émettre un message, la sphère centrale (ou interne) intervient. C'est là que s'effectuent les opérations mentales nécessaires à la communication, qui sont les suivantes :

1. La perception d'une réalité particulièrement significative pour l'émetteur.
2. La motivation, l'intention qui incite à communiquer, tels le besoin d'information ou des demandes d'action.
3. Le choix du code, c'est-à-dire de la langue avec laquelle l'émetteur décide d'exprimer le message. Ce choix va alors déterminer le type de communication qui suivra, -verbale ou non verbale. Puis, la sphère interne code le message.
4. La vérification du message codé qui va être émis.⁴⁷

Ensuite, la sphère périphérique intervient. Elle va pouvoir concrétiser la parole, ou bien la mimique, ou les gestes. Elle va exprimer le message qui a été préalablement conçu et codé dans la sphère centrale, par un comportement qui sera directement adressé à un récepteur. Ce sont donc ces deux sphères, S.C. et S.P. qui permettent la création et l'expression du message. Elles déterminent également le code, -c'est-à-dire la langue-, et le canal. D'ailleurs, le canal correspond à la voie par laquelle est transmis le message. Il peut être sonore et implique alors des éléments verbaux, -les mots-, ou non verbaux, -correspondant au paraverbal, telles l'intonation, la voix. Il existe également un canal visuel qui correspond aux gestes, aux

47 IANDOLO, C. (2001). *Guide pratique de la communication avec le patient*

mimiques et expressions faciales, aux postures, à l'écriture et au dessin.

Le récepteur, quant à lui, dispose également de ces deux sphères, centrale et périphérique, mais elles entrent en action en sens inverse à la réception du message. Ainsi, la sphère périphérique intervient d'abord, puis c'est au tour de la sphère centrale. Le message est en effet d'abord reçu par le système sensoriel, -par l'ouïe, la vue ou le toucher-, puis il est transféré dans la sphère centrale pour y être décodé.

Par ailleurs, l'émetteur et le récepteur sont tous deux pourvus d'un répertoire de signes propres. Ce répertoire correspond aux ressources en vocabulaire, en concepts que chacun possède. Selon leur niveau socio-culturel, leur histoire, leur éducation, leur profession et leurs loisirs, les locuteurs peuvent avoir des répertoires très différents. Quand un médecin s'adresse à un patient avec le jargon médical, si ce patient n'est en rien lui-même médecin, et ne possède aucune expérience du monde médical, alors les répertoires de signes de chacun risquent de ne trouver aucune zone de coïncidence.

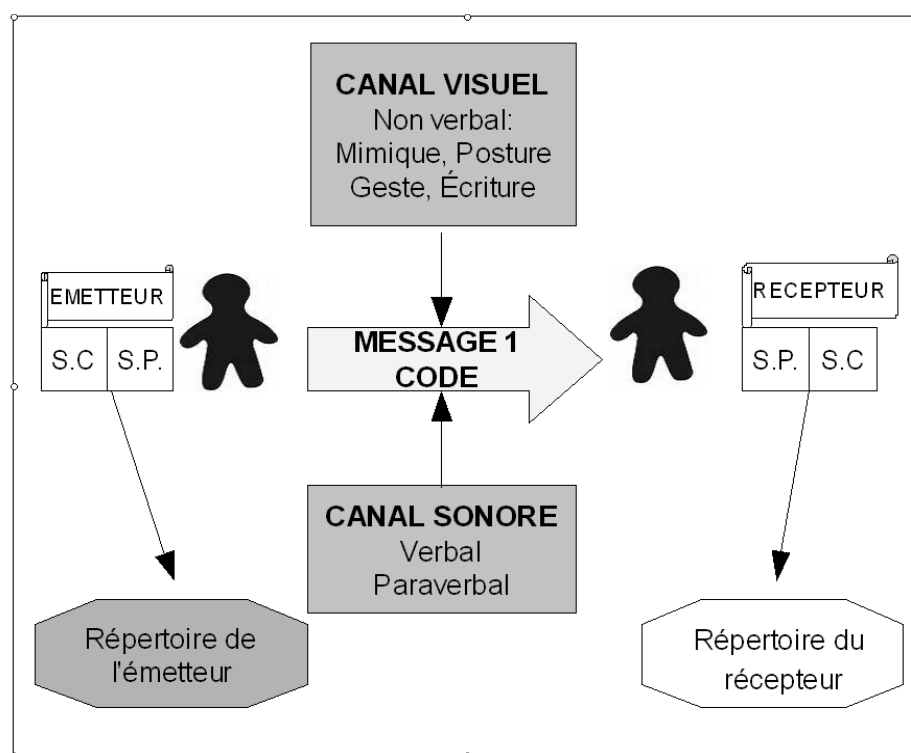


FIGURE 1 : Schéma présentant les locuteurs lorsque l'émetteur envoie son message.

Le message a été élaboré et codé dans la sphère centrale (S.C.) puis émis. Il peut être sonore ou visuel, verbal ou non verbal. Enfin, le récepteur reçoit le message. Dans un premier temps, c'est la sphère périphérique, qui par les organes sensoriels, reçoit le message brut, puis celui-ci est transmis à la sphère centrale du récepteur pour y être décodé. Ici, les répertoires de signes n'ont pas de zone de coïncidence ; cela signifie que l'émetteur a envoyé un

message que le récepteur ne peut comprendre. Ici, on ne parle pas encore de communication, il n'y a pas eu d'échange. Notons encore que le contexte est représenté par le cadre de ce schéma : il englobe la situation et les locuteurs.

Pour qu'il y ait communication entre les deux locuteurs, il est nécessaire que l'interlocuteur offre un retour, un feed back sur ce que l'émetteur lui a dit. Le feed back peut être verbal et/ou non verbal.

Ainsi, à son tour le récepteur code un message dans sa sphère centrale et l'émet depuis sa sphère périphérique. L'émetteur reçoit alors un message en sphère périphérique et le décode en sphère centrale. Le récepteur est devenu émetteur, et l'émetteur est devenu récepteur : c'est cela la communication dyadique. Elle correspond à un échange ou une série d'échanges qui s'accompagnent de changements de rôle entre deux interlocuteurs. L'émetteur passe au rang de récepteur quand celui-ci devient émetteur.

Les interlocuteurs codent tous deux des messages selon les deux canaux, -sonore et visuel-, dont ils disposent, par choix ou par nécessité. De ce fait, les messages peuvent à chaque fois être verbaux et/ou non verbaux.

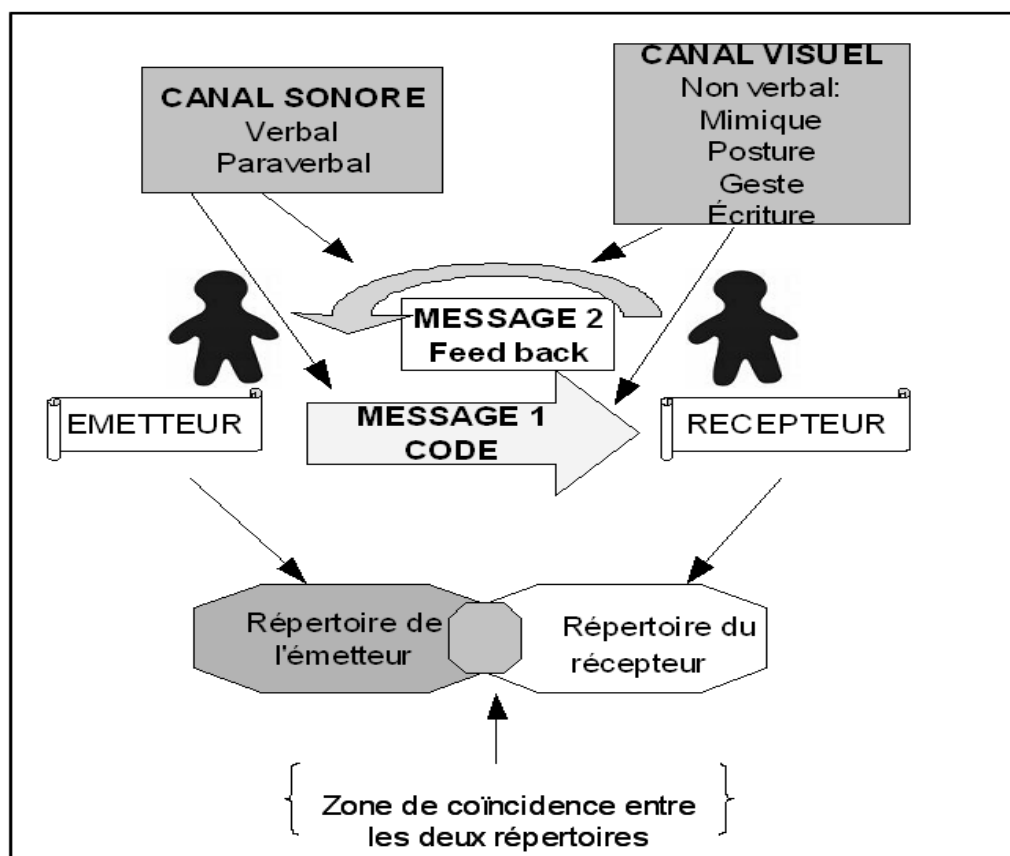


FIGURE2 : Schéma de la communication dyadique : les deux interlocuteurs interagissent.

L'émetteur envoie son message dans un premier temps au récepteur. Suite à la réception du message 1 le récepteur devient émetteur quand il envoie un feed back (message 2) au locuteur qui était initialement l'émetteur. Ainsi l'émetteur devient récepteur à son tour. Un échange a eu lieu. Ici, nous pouvons également constater que les répertoires de signes des deux interlocuteurs présentent une zone de coïncidence ; cela signifie qu'ils sont parvenus à se comprendre. Ils ont adapté leurs propos à leur interlocuteur pour être sûrs d'être compris. La différence avec la figure 1 repose sur le fait qu'il y a là un feed back qui permet aux locuteurs de s'ajuster l'un à l'autre.

b) Les fonctions de la communication

La communication permet aux êtres humains d'entrer en contact, en relation les uns avec les autres, et ce grâce au langage, -qu'il soit verbal ou non verbal. Nous allons décrire à présent les différentes fonctions de la communication qui correspondent aux intentions du locuteur qui communique :

–La fonction de contact social et de stimulation : on communique d'abord pour entrer en relation avec autrui. La communication des soignants avec les malades a un caractère thérapeutique car elle rend possible le traitement et la relation avec les patients. *« Une partie de cette communication sympathique passe par le regard, le geste, le sourire. Elle fonde la parole qui va soigner. »*⁴⁸

Le fait d'expliquer au patient les gestes de soin que le soignant va effectuer, dans un objectif de réassurance et de bienveillance, permet très souvent la coopération du patient pendant les soins. Communiquer ainsi peut permettre une participation, même minime, de la part du patient pendant les soins. Communiquer permet de mettre en confiance le patient qui laissera alors le corps soignant effectuer ses interventions même douloureuses pour le patient, du moment qu'il se sent rassuré. L'intervention suivante est un exemple d'auto feed-back d'un soignant qui témoigne sa volonté bienveillante de rassurer le patient tout en lui expliquant ce qu'il fait pendant la toilette : *« Voilà, je me dépêche pour ne pas que vous ayez froid...Est-ce que vous pouvez écarter un peu votre bras...Voilà, c'est bien...Je vous essuie un peu. »*

–La fonction d'atténuation de l'anxiété : les soignants peuvent avoir recours à cette fonction de la communication pour rassurer et soutenir les malades. Voici un exemple de communication ayant pour fonction d'atténuer l'anxiété du patient : *« Je vais vous prendre dans mes bras...Ne vous inquiétez pas, on est là ! »*.

48 GESCHWIND, H. (2004). *Le rôle des soins palliatifs*

–La fonction d'information est sans doute l'une des fonctions essentielles de la communication. En effet, la communication interpersonnelle est avant tout un échange d'informations, de conditions et d'indications. Elle permet de demander et de donner des indications, d'éclaircir des doutes, de résoudre des incertitudes, de donner des informations. Cette fonction référentielle est très présente dans les unités de soins palliatifs. Elle peut prendre cet aspect : « *Allez, je vous soulève un peu le bras* », donnant ainsi une information sur le déroulement du soin, ou bien celui-ci : « *Voilà Madame, j'ai augmenté un peu les bolus pour la douleur* » qui indique le rôle de la perfusion dans la gestion de la douleur.

–La fonction d'expression d'une réalité intérieure : cette fonction de la communication intervient quand un émetteur ressent le besoin d'exprimer des états affectifs particuliers à d'autres. Ainsi, la communication verbale est souvent associée à des gestes ou des mimiques quand elle se veut expressive d'une réalité intérieure. Cette fonction est souvent utilisée par les malades qui expriment des douleurs physiques et des états d'âme, telle que la plainte « *Ah, c'est froid !* » associée à une moue.

–La fonction de contrôle, ou fonction instrumentale : la communication peut également permettre la maîtrise du milieu et donne au sujet les moyens de se connaître, de connaître le monde et d'agir sur lui. C'est la fonction de communication qui a pour but de contrôler ou de modifier le comportement d'autres personnes, par exemple, lorsqu'un soignant exprime une demande injonctive telle que « *Lâchez cette barrière, lâchez !* ».

Ainsi, la communication présente des fonctions très variées qui peuvent être aléatoirement observées au cours d'interactions, y compris au cours d'interactions soignants-soigné. Par ailleurs, il peut être difficile pour l'un des locuteurs de percevoir l'intention de son interlocuteur et cela peut entraîner des obstacles à sa compréhension et pour le reste des échanges.

c) Les obstacles de la communication et une adaptation nécessaire

Les obstacles de la communication verbale peuvent se situer à deux niveaux : au niveau de l'émission du message et/ou niveau de la réception du message.

Les obstacles liés à une émission inefficace sont :

- Une conception des idées ou des concepts qui n'est pas claire.
- Les idées sont claires mais le locuteur n'a pas les mots pour les dire.
- Le locuteur parle en présupposant chez son interlocuteur des connaissances qu'il n'a pas ; cela rend le message incompréhensible. Il n'y a pas de coïncidence des répertoires.
- L'intensité vocale n'est pas suffisante.
- L'état émotionnel du locuteur a une incidence sur l'émission du message.
- La parole est perturbée car il y a une lésion cérébrale : on peut alors observer une incompréhensibilité de la parole, des persévérations, une stéréotypie, une spontanéité verbale, des fabulations...

Les obstacles liés à une réception inefficace sont quant à eux :

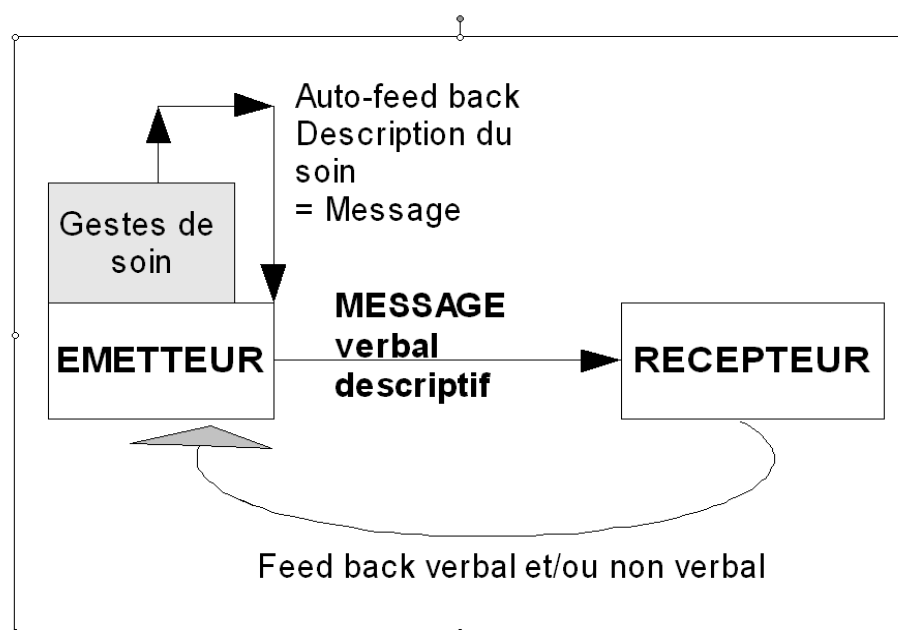
- Des troubles de la vue et/ou de l'audition qui ne permettent pas d'accéder aux expressions faciales de l'émetteur ou de percevoir la parole de l'émetteur.
- Si l'auditeur est distrait ou peu attentif, le message risque d'être mal perçu.
- Une mémoire à court terme défectueuse.
- Une forte tension émotionnelle émousse la capacité de réception du message, telles la peur, l'anxiété ou la dépression.
- En cas d'aphasie sensorielle (liée à une lésion cérébrale), il peut y avoir des troubles de la compréhension du message.

Nous avons vu plus haut comment un échange pouvait avoir lieu. Un locuteur envoie un message et il reçoit de son interlocuteur un feedback en retour. Or, quand l'un des interlocuteurs ne renvoie plus de feedback, l'interaction est naturellement arrêtée. Dans la relation soignants-soigné, c'est souvent le patient qui met un terme aux échanges en n'envoyant pas de feedback, -parce qu'il est fatigué, parce qu'il n'a pas compris le message du soignant, parce qu'il n'a pas envie, ou bien parce qu'il ne peut pas répondre, en somme, pour l'une ou l'autre des raisons décrites ci-dessus.

Constatant que ces obstacles à la communication se produisent très souvent auprès de patients âgés, l'équipe d'Yves Gineste a développé une méthode pour empêcher le manque de communication engendré par la rupture fréquente des échanges, et pour maintenir un lien d'humanité. Cette méthode consiste à professionnaliser la communication à travers l'auto-feedback des soignants et s'appuie également sur le toucher professionnel, source de

communication non-verbale. Ainsi, cette méthode permettrait de restaurer la communication des soignants avec des personnes privées de la possibilité de s'exprimer⁴⁹. Elle nous semble tout à fait adaptable aux personnes en fin de vie, ayant la communication détériorée en partie ou en totalité. L'auto-feed back est effectué par le soignant et consiste à auto-alimenter la communication afin de ne pas rompre l'interaction avec le patient. Pour cela, le soignant annonce et décrit les gestes de soins qu'il exécute.

Ainsi, voici la façon dont Yves Gineste et Rosette Marescotti schématisent ce mode de communication :



Cette méthode nous paraît être un moyen d'adaptation essentiel dans la relation soignants-soigné. Maintenir la communication auprès de personnes ayant perdu leurs capacités à communiquer en partie ou en totalité relève de la mission des soignants.

En outre, à chacun des obstacles cités plus haut, il convient que le soignant cherche un moyen de s'adapter pour favoriser la communication, tout en tenant compte des particularités du patient.

d) Les conditions d'efficacité de la communication : objectif compréhension

La compréhension du message suppose un pré requis : elle suppose que les interlocuteurs disposent d'un répertoire de signes commun, c'est-à-dire un nombre de signes linguistiques auxquels l'émetteur et le récepteur attribuent la même signification. Pour qu'une véritable communication s'établisse, il est essentiel que le récepteur réponde à l'émetteur et lui

⁴⁹ GINESTE, Y. et PELISSIER, J. (2007), *Humanitude : comprendre la vieillesse, prendre soin des hommes vieux*

démontre par une série de signes qu'il a ou non compris le message. C'est le feed back, la rétroaction des locuteurs qui déclare la communication efficace ou non, qui démontre que le message est bien reçu, compris.

Il y a certes des obstacles à la communication, mais il existe aussi des conditions d'efficacité qu'il est préférable de ne pas ignorer pour donner à la communication toutes ses chances d'avoir lieu. Ainsi, les critères d'efficacité de la communication sont :

- Le choix du code : une même langue est une condition essentielle à l'efficacité de la communication. Parfois, adopter le même canal de communication que celui qui est utilisé par le patient favorise les échanges ; en revanche, rien n'empêche d'associer deux canaux, -les mots et les gestes par exemple-, de manière à assurer une compréhension de la part du patient.
- L'attention de l'interlocuteur : il est essentiel que le patient puisse prêter attention aux messages que l'on veut lui faire passer. Néanmoins, les personnes en fin de vie sont très fatiguées et extrêmement fatigables. Tenir de longs discours serait une tâche trop lourde pour elles et en recevoir de tels mènerait au même résultat. Elles ne peuvent s'exprimer trop longuement et ne peuvent rester concentrées trop longtemps. Il est toutefois possible d'adapter son canal de communication. Quand la parole ne reçoit plus de réponse, on peut poursuivre et y associer des gestes, des massages pour transmettre des messages que le patient peut recevoir silencieusement.
- Un répertoire commun assez large : assurer une compréhension chez son interlocuteur passe nécessairement par l'adaptation de son propre répertoire au sien. Il est important qu'une zone de coïncidence assez large puisse naître entre les deux répertoires de signes des interlocuteurs. En outre, il est nécessaire d'évaluer son message avant de le transmettre, surtout lorsqu'il s'agit d'un message délicat. On ne s'adresse pas à un malade, qui plus est mourant, d'une façon ordinaire. C'est pourquoi, le soignant fait intervenir sa sphère centrale pour qu'elle code au mieux le message qu'il souhaite transmettre au patient ; ensuite, c'est dans la sphère périphérique du soignant que sont adaptées les modalités d'expression du message, au contenu et aux circonstances dans lesquelles le message est transmis.
- Favoriser l'audition et la vision des interlocuteurs : le fait de parler plus fort, de se

placer devant le patient lui offre plus de chances de percevoir le soignant qui s'adresse à lui, ainsi que son message.

- La motivation, l'envie, la disponibilité des deux actants, sont des qualités essentielles qui pourront faire naître le plaisir de communiquer d'interagir, d'avoir une relation à l'autre.

En somme l'efficacité de la communication dépend de nombreux facteurs. Il convient que le soignant se pose la question de ce qui pourrait être adapté, ajusté vis-à-vis du patient, car il est le seul, dans le cadre de l'interaction soignant-soigné, à pouvoir, -à devoir-, faire cet effort d'ajustement.

III.2 Définition de la communication non verbale

« Le langage est l'instrument spécifique dont disposent les êtres humains pour communiquer entre eux »⁵⁰

« Si le langage verbal est le propre de l'homme, il n'est pas le tout de l'homme. Les êtres humains communiquent aussi non-verbale avec tout leur corps [...] »⁵¹

Le langage est un système arbitraire de communication qui permet de transmettre à autrui. Le langage n'est pas seulement une réalisation acoustique mais un procédé de communication hétérogène, « *multicanal* » ou « *plurimodal* ». La communication humaine est « *multicanale* ». Selon M. Cosnier et A. Brossard ⁵², la multicanalité de la communication humaine suppose que lors d'une interaction, chaque interactant émet et reçoit un énoncé total, résultant de la combinaison de plusieurs éléments : les éléments vocaux, visuels, tactiles, olfactifs et thermiques. Cette multicanalité de la communication serait à l'origine de la difficulté de délimiter le champ de la communication non verbale.

En réalité, tout ce que produit un corps quand il est seul est expression (il tousse, il baille, il s'étire) et tout ce qu'il produit en présence d'autrui est communication (bailleur peut alors prendre le sens de l'ennui !). La notion de communication non-verbale désigne l'ensemble des moyens de communication utilisés entre des individus mais qui ne sont ni du langage humain,

50 IANDOLO, C. (2001). *Guide pratique de la communication avec le patient*

51 DESCAMPS, M.A. (1993). *Le langage du corps et la communication corporelle*

52 BROSSARD, A., CONDON, W. S., COOK, M., COSNIER, J., EKMAN, P., FRIESEN, W.V., FREY, S. et al., SCHERER, K.R. (1984) *Textes de base en psychologie. La communication non-verbale* in le chapitre « Communication non-verbale : co-texte ou contexte ? » de BROSSARD, A. et COSNIER, J.

ni des dérivés non sonores comme l'écrit ou la langue des signes. « *La communication mimique et gestuelle s'appelle « communication non verbale » (CNV) parce qu'elle n'utilise pas les mots* »⁵³.

a) Les catégories de signes non-verbaux

Habituellement, l'échange de messages verbaux s'accompagne de changements continuels au niveau de l'expression du visage et de la direction du regard, -ce sont les mimiques faciales-, et de nombreux mouvements de tout le corps, -ce sont les gestes. Ces changements ne sont pas toujours conscients ; bien au contraire, il semble que nous n'ayons pas souvent conscience de ce qu'exprime l'ensemble de notre corps ; parfois il exprime ce qu'on voudrait taire ou cacher. Nous savons aujourd'hui que les ressentis s'expriment beaucoup mieux non-verbalement que verbalement. Les signaux non-verbaux sont plus efficaces dans de nombreux cas, et en particulier dans la relation soignants-soigné : ils permettent d'avoir accès à la personnalité de l'un et de l'autre et, dans le cas des relations en soins palliatifs, de souvent suppléer au langage verbal. On décrit plusieurs catégories de signaux non-verbaux :

-Les contacts physiques, le toucher :

Lorsque nous touchons quelqu'un, le dialogue s'instaure et nous le touchons avec celui que nous sommes. C'est un outil de communication privilégié, car il peut être rassurant, relaxant, ou simplement signifier une présence à l'autre. Il y a des gestes d'attouchement de son propre corps (automanipulation, autocontact) et des gestes d'attouchement du corps d'autrui (tel le toucher massage). En soins palliatifs, les soignants ont recours au toucher pour des gestes techniques, mais aussi dans une visée communicative et sociale.

-L'expression du visage, la mimique faciale :

Le visage est sans aucun doute la partie la plus expressive de notre corps ; il représente avant tout notre identité. Notre visage présente une dynamique grâce aux éléments qui changent de positions : les yeux, les sourcils, la bouche, les muscles faciaux, la couleur de la peau, la transpiration. Ces changements permettent d'exprimer des affects tels la joie, la surprise, la peur, la tristesse, le dégoût ou encore la colère. Ainsi, le visage dans son attitude statique représente l'identité de la personne ; en mouvements, les mimiques laissent apparaître les émotions de cette personne.

53 IANDOLO, C. (2001). Op. Cit.

-Les gestes et mouvements du corps :

Toute action pouvant être observée est considérée comme un geste. La plus grande partie des gestes sont exécutés par les mains ou par la tête, et ils accompagnent souvent le langage parlé.

Il existe des gestes indépendants du langage et d'autres qui y sont associés. Ces derniers ont été regroupés sous la notion de « *paraverbal* ». Ainsi la notion qui désignait au départ les modalités de la voix (rythme, hauteur, intensité, etc.) a été ensuite complétée par les émissions vocales telles que la toux ou le bâillement, puis les gestes appelés « *emblèmes* » qui peuvent remplacer et être traduits par des mots, comme le hochement de tête pour dire « *oui* ». Enfin, nous pouvons ajouter les « *régulateurs* » et les « *illustreurs* ». On parle d'illustreur quand, par exemple, un locuteur dessine de la main un objet qu'il est en train de décrire oralement ; il double le message verbal. Le régulateur, quant à lui, régule l'échange vocal : il peut s'agir d'un regard qui montre l'intérêt du récepteur par rapport à ce qui est dit. Tous ces gestes permettent un feed back au locuteur et complètent le processus de communication. Certains signaux permettent d'illustrer la sincérité d'un locuteur, tels que les mouvements de tête, les changements de direction du regard, une expression particulière du visage.

Ils comprennent donc également les mouvements de tête et l'orientation du corps d'un locuteur vis-à-vis de l'autre.

-Le regard :

Le regard est le fait de regarder quelqu'un dans, ou entre les yeux. « *Capter le regard de quelqu'un implique presque obligatoirement un début d'interaction* »⁵⁴.

On dit que le contact visuel est établi entre deux personnes quand il est réciproque et partagé par ces deux personnes. Celui qui écoute regarde environ deux fois plus que celui qui parle : ses regards durent plus longtemps et cela lui permet de recueillir des informations visuelles qui complètent les informations auditives. Le récepteur peut ainsi vérifier si ce que lui dit son interlocuteur est vrai en observant une éventuelle incohérence entre ce qui est dit et ce qui est vu. Le regard reçoit des informations d'une part et d'autre part, il envoie des signaux, -tels la gêne ou le fait d'être mal-à-l'aise.

-La proximité entre les deux interlocuteurs :

Lors de la toilette, le soignant et le patient sont à une distance qu'on nomme intime. Ils

54 BROSSARD, A., CONDON, W. S., COOK, M., COSNIER, J., EKMAN, P., FRIESEN, W.V., FREY, S. et al., SCHERER, K.R. (1984). *Textes de base en psychologie. La communication non verbale*.

sont très proches et la perception sensorielle qui peut se faire à ce moment-là est intense : l'un comme l'autre perçoit de très près le visage de l'autre, ses détails fins, l'odeur de son corps, sa chaleur. Il est même possible de chuchoter tant on est proche. Il est donc nécessaire que le soignant respecte une phase d'approche avant de se trouver si proche du patient. D'abord, il peut établir un contact visuel avec la personne tout en lui parlant et en lui décrivant le déroulement du soin qui aura lieu, et en se présentant. Seulement ensuite, le contact tactile peut avoir lieu. Ainsi, pendant tout le soin, regard, parole et toucher doivent permettre d'apaiser le patient.

–L'aspect extérieur :

L'aspect extérieur correspond à la chevelure, aux traits du visage, aux caractéristiques de la peau, à la structure du corps, et même aux vêtements. Cet ensemble participe à transmettre la manière dont l'individu souhaite se présenter à l'autre, tout autant que le visage au repos et la peau, qui renseignent sur l'âge, le sexe et l'identité de la personne.

–La posture des interlocuteurs :

Selon C. Iandolo, elles correspondent « *aux manières de se tenir et aux positions du corps dans l'espace* ». Les postures correspondent à la station debout, la station assise, à l'agenouillement, à la position allongée. Elles peuvent contribuer à communiquer l'intensité de l'émotion. Par exemple, une personne qui présente une posture accablée et semblant indifférente à ce qui l'entoure, le regard vers le sol et la tête baissée, nous communique, de manière certainement inconsciente, à quel point elle ne se sent pas bien, déprimée.

b) La communication non verbale

À l'instar de la communication verbale, la communication non-verbale (CNV) présuppose un émetteur, la transmission de signes à travers un canal (l'un de ceux cités plus haut) et un récepteur pour les décoder. Pour que le message soit décodé, les deux interlocuteurs doivent avoir un code commun, -la même langue- , et doivent pouvoir donner la même signification à un signe donné. Cela dépend donc de la culture des sujets. Néanmoins, l'émetteur n'est pas toujours conscient qu'il envoie un signal non-verbal, contrairement à la communication verbale qu'il décide ou non, consciemment, d'établir. De ce fait, le récepteur peut tout à fait interpréter ces messages inconscients envoyés par son interlocuteur... « *Souvent dans la CNV ce ne sont pas tant les messages que l'on pense envoyer qui comptent que ceux qui sont*

perçus : plutôt qu'une action exécutée, le geste est une action observée »⁵⁵. Souvent, donc, l'ensemble des signes transmis par la CNV renseignent sur l'état d'âme de l'émetteur en faisant intervenir les expressions du visage, les contacts corporels, les gestes, les postures, les signes de têtes, les intonations, les regards, etc...

Quand la communication verbale est absente ou très réduite chez le patient, qu'il ne subsiste quasiment que la communication non verbale, l'interlocuteur doit être attentif aux messages non verbaux que peut émettre le patient. Pour percevoir les messages non verbaux du patient, les soignants doivent effectuer leurs gestes de soin en ayant le visage tourné vers celui du patient. De plus, s'ils sont exercés à décoder les diverses expressions faciales, cela les aidera à comprendre le message qui est envoyé par le patient.

c) Les fonctions de la communication non-verbale et son importance

La communication non-verbale a ses propres fonctions auxquelles s'ajoutent celles que nous avons décrites dans la partie précédente nommée « *Les fonctions de la communication* ». Ainsi, nous pouvons constater une nouvelle fois que la communication est multicanale et plurimodale. Le signe non verbal peut avoir plusieurs fonctions simultanées, tandis qu'il peut être associé en même temps à la communication verbale :

- En premier lieu, la communication non verbale a une fonction de support et de complément de la communication verbale. En effet, très souvent les gestes et les expressions du visage soulignent certaines parties du discours, ils les illustrent voire les renforcent. Par ailleurs, certains signaux paraverbaux, -tels la voix, le ton, le rythme, les sonorités-, soulignent et mettent l'accent sur certaines expressions verbales. Ils peuvent permettre la segmentation de la chaîne parlée en unité de sens.
- En second lieu, la communication non verbale a un rôle de gestion et de contrôle de la situation sociale immédiate, qui a lieu pendant l'interaction. Ainsi, quand la communication verbale sert à transmettre des informations, la communication non verbale sert à soutenir celles-ci, plus ou moins consciemment, par des attitudes extérieures (posture, voix, ton, regard, expression du visage). Associée à la communication verbale, elle permet d'exprimer des états émotionnels personnels. Elle peut également permettre une attitude empathique, grâce au toucher, au regard et

55 IANDOLO, C. (2001). *Guide pratique de la communication avec le patient*

surtout grâce au sourire.

- En dernier lieu, la communication non verbale peut se substituer à la communication verbale. Effectivement, quand la communication verbale ne peut avoir lieu ou est très difficile, -c'est souvent le cas chez des personnes en fin de vie-, elle peut être totalement ou en partie remplacée par la communication non verbale. Certains patients ne peuvent communiquer qu'avec des mimiques ou des gestes : en présence de canules, en cas d'opérations récentes du larynx ou encore de grande fatigue comme en situation de fin de vie.

À présent que nous avons défini les différents modes de communication, mettons en évidence son caractère indispensable dans le soin.

III.3 Écoute et parole au cœur du soin

« Au contraire du faux-fuyant, la vérité d'un échange langagier permet à celui qui sait d'une façon ou d'une autre qu'il va mourir d'être reconnu comme mourant par un autre être humain, c'est-à-dire reconnu dans sa vérité actuelle de vivant. C'est à ce moment-là qu'il peut exister. Par la suite, une fois reconnu comme gravement atteint et s'il se sent entouré et écouté, il éprouvera rarement le besoin de reparler aussi gravement de sa mort prochaine. »⁵⁶

Lors d'une prise en charge de fin de vie, le patient passe par divers malaises psychiques liés à sa situation. L'ANAES⁵⁷ évoque notamment une phase d'angoisse existentielle vécue lorsque le patient est confronté à la proximité de sa mort. Il vit alors une perte de confiance en l'avenir ainsi que de ses repères, ce qui le place en état d'angoisse, de révolte, de vulnérabilité. Par l'écoute et la parole, les soignants se doivent de déceler cette angoisse existentielle et de soutenir continuellement le patient lors de cette épreuve psychique. L'équipe soignante doit pour cela encourager le patient à s'exprimer et prêter attention à ce qu'il communique, même non verbalement.

L'écoute attentive de la part des soignants est également primordiale pour déceler deux symptômes rencontrés en soins palliatifs : l'anxiété et la dépression. Elles pourront ainsi être prises en charge le plus rapidement possible. Outre les médicaments, peuvent être utilisées pour diminuer l'anxiété du patient des techniques de relaxation ou de massage par exemple.

⁵⁶ LAMAU, M-L. (sous la direction de)(1994). *Manuel de soins palliatifs*

⁵⁷ ANAES (2002) *Modalités de prise en charge de l'adulte nécessitant des soins palliatifs*

Lorsque le malade se trouve dans un état dépressif, il est important que l'entourage familial proche et que les soignants aient une attitude d'encouragement, sans pour autant déborder vers une sur-stimulation qui fatiguerait le malade et serait néfaste pour sa santé.

Mais la parole et l'écoute sont également à intégrer dans une triangulation soignants-patient-famille dont chaque entité tirera des bénéfices :

- Les soignants se verront ainsi aidés par la famille dans leur recherche d'un bien-être physique et psychique du patient. La famille peut en effet être un relais entre la parole du patient et les soignants. Elle est également celle qui connaît les habitudes et les goûts du patient.
- Le patient y trouvera souvent, en plus du bien être physique et moral, une possibilité de se livrer et de ne pas partir sur une impression d'inachevé.
- La famille sera ainsi aidée dans sa gestion de la douleur morale lors de l'annonce de l'issue fatale de la maladie, elle pourra être préparée au deuil, être accompagnée pendant la phase d'agonie du patient et également dans son deuil.

Enfin, à propos de l'écoute, notons que dans les dimensions de « *cure* » et de « *care* » utilisées par les Britanniques, l'écoute tient une place différente. Dans le « *cure* », le soignant pratique un acte technique et peut proposer une écoute au patient dès le soin terminé, tout en veillant à ne pas oublier le caractère humain de la personne dont il s'occupe. En revanche, dans le « *care* », l'écoute fait pleinement partie du soin. Pour prendre soin du patient, il est nécessaire de laisser une place à la parole.

Chez un patient en fin de vie, les capacités de communication peuvent s'altérer. Pour que le patient puisse continuer à s'exprimer et comprendre au mieux ce qui lui est transmis, il est bon de l'aider à pallier ses difficultés. Ceci fait partie du domaine d'intervention de l'orthophoniste.

IV L'orthophonie en soins palliatifs

La pratique orthophonique s'inscrit habituellement dans une démarche curative. Elle entre dans les soins palliatifs à partir du moment où elle prend en charge des pathologies carcinologiques, neurodégénératives ou encore des polypathologies, dont le traitement ne permettra plus une guérison, une rémission ou une survie de longue durée. On passe du curatif au palliatif dès le moment où est posé le pronostic d'incurabilité de la maladie. Dès le début de sa prise en charge, l'orthophoniste sait que la fin de vie du patient va arriver à plus ou moins court terme, selon l'évolution de la pathologie. Ainsi, l'orthophoniste introduit une démarche d'accompagnement, dont l'objectif de rétablir une perte et de rééduquer un trouble peut exister pendant une période de la prise en charge. Cependant, il lui devient rapidement nécessaire de penser à des moyens de compensation des différentes pertes. Ainsi, il pourra être proposé au patient des moyens alternatifs, -complétifs ou supplétifs-, principalement au sujet de la communication et de la déglutition. Le professionnel vise à assurer la meilleure qualité de vie et le meilleur confort possible jusqu'au terme de l'existence du patient.

De surcroît, l'orthophoniste peut également avoir le rôle de conseiller ou de former une équipe soignante.

IV.1 Les actes professionnels de l'orthophoniste

Selon le Code de la Santé Publique, la profession d'orthophoniste est régie par l'article L. 4341-1. Selon l'article R. 4341-1, l'orthophonie consiste d'une part à prévenir, à évaluer et à prendre en charge, aussi précocement que possible, par des actes de rééducation constituant un traitement, les troubles de la voix, de l'articulation, de la parole, ainsi que les troubles associés à la compréhension du langage oral et écrit, et à son expression. D'autre part, l'orthophoniste dispense l'apprentissage d'autres formes de communication non verbale permettant de compléter ou de suppléer ces fonctions.

Un second article de cette loi, l'article R. 4341-3, énumère les actes que l'orthophoniste est habilité à accomplir :

- En ce qui concerne les anomalies de l'expression orale ou écrite, il peut conduire une « *rééducation des troubles de l'articulation, de la parole ou du langage oral* » mais aussi aider à « *l'apprentissage des systèmes alternatifs ou augmentatifs de la communication* ».

- L'orthophoniste est également habilité à conduire des prises en charge dans le domaine des pathologies oto-rhino-laryngologiques. Ainsi, il peut pratiquer la rééducation des fonctions oro-faciales entraînant des troubles de l'articulation et de la parole, la rééducation vocale et la prise en charge des personnes sourdes. Dans ce même domaine, l'orthophoniste intervient dans la prise en charge des troubles de la déglutition, de la dysphagie ainsi que des dyspraxies et apraxies bucco-linguo-faciales.
- Le troisième domaine dans lequel l'orthophoniste est habilité à intervenir est celui des pathologies neurologiques. Il peut alors effectuer une prise en charge du langage oral ou écrit, atteints pour cause de lésions cérébrales localisées. Il peut enfin venir en aide aux patients par une rééducation des dysarthries et des dysphagies ainsi que par le maintien et l'adaptation de fonctions de communication dans les lésions dégénératives du vieillissement cérébral.

Enfin, selon l'article R. 4341-4, la rééducation orthophonique est accompagnée de conseils appropriés à l'entourage proche du patient.

IV.2 La prise en charge orthophonique

La prise en charge orthophonique en soins palliatifs se pratique dans une visée de confort. Elle contribue au bien-être du patient en veillant à ne surtout pas le fatiguer.

a) La communication

L'orthophoniste, lorsqu'il intervient chez un patient en fin de vie pour des troubles de communication, agit tant auprès du patient qu'auprès de son entourage. Lorsque cela est possible, il fait en sorte que le patient puisse utiliser au mieux la communication orale. Plus qu'une rééducation classique, dans le cas d'une dysarthrie ou d'une dysphonie par exemple, il va s'agir d'une transmission de conseils pour que le patient compense ses difficultés en se fatiguant le moins possible. Certains des conseils donnés à l'entourage pourront être les suivants :

- Favoriser la relation duelle ;
- Favoriser une ambiance calme ;
- Laisser le temps au patient pour répondre à ce qui lui est énoncé ;
- Maintenir un contact visuel pendant la communication ;
- S'aider de gestes lorsque la compréhension n'est pas optimale ;

- Proposer des choix de réponses lors de l'émission d'une question et préférer les questions fermées, -questions Oui/Non-, plutôt que des questions ouvertes en cas de difficultés d'expression.

Parfois, il est nécessaire d'utiliser un système de communication complétif. Quand la communication verbale est réduite mais non absente, on peut *compléter* les éléments verbaux encore présents, en ayant recours, par exemple, à une ardoise sur laquelle le patient peut écrire. D'autres fois, il peut être nécessaire d'avoir recours à un moyen de communication supplétif pour *remplacer* la communication verbale inefficace ou très réduite, voire absente. L'établissement d'un code Oui/Non peut alors être nécessaire et très utile. Il est également possible de proposer des pictogrammes ou des listes de phrases constituées en fonction des principaux besoins et habitudes du patient. Enfin, l'orthophoniste peut proposer et adapter en fonction de chacun, des systèmes alphabétiques. Ceux-ci peuvent être, par exemple : un alphabet que l'interlocuteur récite en attendant un signe du patient pour valider les lettres une par une afin de constituer des mots, ou bien un tableau sur lequel le patient peut montrer lui-même les lettres et certains mots utiles à son expression.

b) La déglutition et l'alimentation

En soins palliatifs, les troubles de la déglutition peuvent être liés à des facteurs neurologiques, oto-rhino-laryngologiques ou à la fatigue chronique. Ils peuvent entraîner à court terme des fausses routes pouvant être dangereuses pour le patient et à plus ou moins long terme des pneumopathies et des troubles de l'alimentation. L'orthophoniste intervient alors sur les troubles de la déglutition pour influencer sur l'alimentation et éviter la dangerosité des fausses routes et des pneumopathies. L'intervention auprès de patients souffrant de tels troubles est nécessaire car plus qu'un besoin vital, l'alimentation possède une forte connotation socio-culturelle. Les repas sont en effet source de ressentis pour les patients en fonction de leur culture et de leurs goûts mais ils sont aussi source d'échanges et de communication. Ainsi, le moment du repas doit pouvoir rester un moment de plaisir le plus longtemps possible.

L'orthophoniste intervient auprès du patient avec des conseils concernant sa posture pendant les repas, avec éventuellement une prise en charge de la respiration qui peut aider à faciliter la déglutition ainsi que des massages faciaux pouvant solliciter chaque muscle du visage sans que le patient ait un effort à fournir. Le thérapeute intervient aussi, et surtout, auprès de l'entourage familial et soignant en conseillant les divers intervenants quant à la

posture du patient, au calme qui doit régner pendant la prise du repas et aussi quant à la texture des aliments à donner au patient. Par exemple, si la déglutition de morceaux et de liquides devient difficile, il pourra être proposé au patient une alimentation pâteuse et homogène et des boissons gélifiées. Il peut être également conseillé de fractionner les repas et de donner des aliments froids, plus faciles à déglutir, ainsi que des boissons fraîches et gazeuses.

Lorsque l'alimentation devient trop difficile, l'orthophoniste peut alors conseiller, après discussion en équipe pluridisciplinaire de l'opportunité d'une telle décision, un passage à la nutrition entérale ou parentérale.

c) La mémoire

Certains patients peuvent présenter des troubles de la mémoire et en souffrir moralement au même titre que leur famille. De plus, certaines pathologies ainsi que le contexte de l'hospitalisation peuvent entraîner une désorientation temporo-spatiale chez le patient.

Par manque de temps, car les jours du patient sont comptés, une prise en charge orthophonique classique ne peut pas être entreprise dans un contexte de fin de vie. Cependant, certains moyens de facilitation peuvent être mis en place. Ainsi, pour pallier les difficultés liées aux troubles de la mémoire, un cahier de liaison pourra être mis en place dans lequel seront relatées les visites des proches et leur déroulement (par exemple, les personnes présentes et les sujets de discussion abordés) ainsi que certains événements importants.

En ce qui concerne la désorientation, elle pourra être atténuée par des moyens pouvant aider le patient à retrouver des repères :

- des indicateurs temporels tels qu'un calendrier ou une pendule, ou encore un tableau indiquant les différents moments de la journée qui peuvent être, par exemple, marqués d'une croix au fil de l'avancée de la journée ;
- le rappel verbal de la part des soignants en ce qui concerne la date, l'heure, la saison ainsi que les données spatiales, telles que l'environnement du patient par exemple, par l'évocation de ce que le patient voit par sa fenêtre.

d) La respiration

Certaines pathologies, l'angoisse, ainsi qu'un état de fatigue générale peuvent entraîner une dyspnée chez le patient en fin de vie. Ce trouble peut provoquer des perturbations de la qualité de la voix et des difficultés en ce qui concerne la déglutition,- principalement à cause

de l'insuffisance des expectorations-, et peut également beaucoup accroître l'angoisse du patient. L'orthophoniste peut alors l'aider à contrôler sa respiration dans le but d'améliorer son expression orale ainsi que sa déglutition et également pour obtenir une détente globale du patient.

Ainsi, les conseils donnés au patient pourront être de parler par segments et d'utiliser la respiration costo-diaphragmatique après la lui avoir expliquée. Il pourra également lui être proposés des massages faciaux ainsi que des exercices de respiration visant à obtenir une détente corporelle.

e) La douleur

L'orthophoniste, comme l'équipe soignante doit être attentif à la douleur du patient. En effet, avoir conscience et connaissance de la douleur permet aux professionnels d'adapter leur prise en charge à l'état de ce dernier. C'est pourquoi l'orthophoniste peut participer à l'évaluation de la douleur, il peut aider à l'élaboration d'échelles d'autoévaluation ou d'hétéroévaluation. Il informe l'équipe soignante sur les observations qu'il fait du patient douloureux, ainsi que les bénévoles et l'entourage du patient. Ensuite, l'orthophoniste est en mesure de proposer des solutions adaptées pour comprendre le patient et communiquer avec lui au sujet de sa douleur.

IV.3 Le rôle d'information de l'orthophoniste à l'équipe soignante

Principalement dans le cadre de la SFAP⁵⁸, l'orthophoniste peut conseiller l'entourage, -à la fois les professionnels de santé et les familles-, pour faciliter la communication avec les patients. Dans cette communication, les soignants peuvent négliger parfois des éléments très simples tels que :

- Donner au patient un temps plus important pour traiter l'information qui lui est communiquée, puis pour y répondre ;
- Simplifier la structure des phrases quand le soignant s'adresse à un patient présentant des troubles de la compréhension, et qui est fatigué ou peu attentif ;
- Associer au langage oral de l'écrit ou des informations gestuelles (apport multimodal) pour renforcer ce qui est dit.

De plus, lorsque l'orthophoniste met en place avec le patient une aide à la

58 Société française d'Accompagnement et de soins Palliatifs

communication, peut se manifester pour les soignants le besoin de recevoir des conseils sur la meilleure façon de tirer un bénéfice de ces moyens de facilitation.

L'orthophoniste peut aussi déterminer le moment de la journée le plus adéquat pour mettre en place une communication efficace, en tenant compte des traitements du patient, ou des niveaux de fluctuation de son état de conscience et de son état de fatigue. Il peut enfin donner son avis sur l'évolution qui peut être attendue chez le patient en ce qui concerne sa communication, et aider les soignants à comprendre comment les capacités dans ce domaine pourront être affectées par la progression de la maladie⁵⁹.

59 NEIL S., SIAN D., SUE W. (1999). *The contribution of speech and language therapy to palliative care*, European Journal of Palliative Care ; 6(4) ; 126-129

PARTIE PRATIQUE

I Méthodologie

1.1 Hypothèses et objectifs

a) Hypothèses de travail

Notre première hypothèse est que la communication est moins efficace, moins présente et plus difficile dans une interaction lorsque l'un des interlocuteurs a des capacités de communication diminuées. Nous émettons l'hypothèse que ceci est d'autant plus le cas dans une interaction soignants-soigné où il peut être difficile d'adapter la communication à chaque patient en fonction de sa pathologie, de son niveau de compréhension et de son niveau d'expression. Or, la communication est très importante en fin de vie pour que le patient ne se sente pas isolé et puisse partager ses émotions positives ou négatives, ses douleurs et puisse partager et communiquer avec ses proches jusqu'au bout en privilégiant son confort.

Notre seconde hypothèse est que, même sans intervention orthophonique, des moyens de communication complétifs ou supplétifs peuvent être mis en place spontanément par le patient avec ou sans aide des soignants qui s'occupent de lui.

Enfin, nous posons comme troisième hypothèse le fait que l'aide d'un orthophoniste dans les structures prenant en charge des patients en fin de vie pourrait faciliter la communication soignants-soigné et la rendre plus efficace.

b) Les objectifs

Nous avons deux objectifs principaux. Le premier est d'étudier les moyens de communication mis en place entre les soignants en soins palliatifs et les patients dont les capacités de communication verbales sont pauvres, voire inexistantes, et ce sans intervention orthophonique. Nous souhaitons également repérer les éventuelles difficultés de communication ainsi rencontrées.

Notre second objectif est d'émettre, en perspective, des propositions pour rendre la communication plus efficace.

Deux objectifs secondaires viennent s'ajouter aux précédents. Le premier est de mettre en relief l'importance d'une bonne communication soignants-soigné, ainsi que la nécessité pour un soignant d'être formé sur ce sujet, principalement lorsque le soignant doit prendre en charge un patient dont les capacités communicationnelles sont diminuées.

Le second objectif secondaire de notre mémoire est de mettre en lumière l'intérêt que peut avoir un service de soins palliatifs à travailler en collaboration avec un ou plusieurs orthophonistes, et ce même pour les patients dont les pathologies ne requièrent pas a priori de prise en charge orthophonique. Notons que le travail sur la communication n'est qu'une raison parmi d'autres de donner sa place à l'orthophonie en soins palliatifs.

c) Moyens utilisés à la validation des hypothèses de travail

Afin de valider nos hypothèses de travail, nous utilisons les moyens suivants :

- Une grille d'observation et la transcription directe lors de l'observation de toilettes de patients. En ce qui concerne les grilles, nous en utilisons une concernant le patient et une seconde concernant les soignants.
- L'analyse textuelle puis contextuelle de chaque échange suivie d'une évaluation de leur réussite et de la qualité de communication durant l'interaction.

d) Critères sélectionnés pour notre observation

Notre travail nous amène à nous concentrer sur les difficultés de communication du patient et du soignant. Nous excluons donc les autres difficultés que peut rencontrer un patient en fin de vie et qui pourraient concerner l'orthophonie (la dysphagie, la dyspnée, la dysphonie et les troubles de l'orientation et de la mémoire principalement). Nous centrons donc notre analyse sur les éléments verbaux et non verbaux émis par les patients mais aussi par les soignants.

I.2 La population

a) Les critères de sélection liés à l'âge

Nous n'établissons pas de sélection liée à l'âge ; en effet, la fin de vie pouvant concerner tous les âges de la vie, nous n'avons pas souhaité limiter ce critère. Néanmoins, nous avons souhaité concentrer notre travail sur des adultes étant dans leurs derniers jours de vie ; nous ne nous sommes donc pas rendues dans une structure de soins palliatifs adressée aux enfants. L'éventail des âges s'étend de 62 ans pour le plus jeune patient, à 95 ans pour le plus âgé.

b) Les critères de sélection liés au sexe

Nous ne retenons pas de critère de sélection lié au sexe. Dans cette étude, nous avons rencontré trois femmes et trois hommes, soit 50% de femmes et 50% d'hommes.

c) Les critères de sélection liés à la pathologie des patients

Les patients que nous avons observés n'avaient pas de pathologies ciblées. Nous avons rencontré des patients que l'équipe soignante avait diagnostiqués dans leurs derniers jours de vie. Les pathologies rencontrées sont diverses. Nous avons toutefois cherché à éviter des pathologies typiquement orthophoniques, -telles que la maladie de Parkinson, la sclérose en plaque, la sclérose latérale amyotrophique, le locked in syndrom, les pathologies ORL ou encore la maladie d'Alzheimer-, que les orthophonistes peuvent être amenés à prendre en charge. En effet, nous nous sommes assurées que l'ensemble des patients que nous avons observés n'étaient pas suivis par un orthophoniste car nous voulions éviter qu'une prise en charge vienne interférer dans nos observations. Afin de mettre en évidence les difficultés éventuelles qui peuvent être rencontrées en l'absence d'intervention orthophonique, nous souhaitions faire le constat de ce que pouvaient mettre en place d'eux-mêmes les patients comme les soignants. Toutefois, nous sommes allées à l'encontre de ce principe en rencontrant par exemple une personne qui présentait une maladie d'Alzheimer car elle n'était pas prise en charge par un orthophoniste.

Nous ne retenons donc pas de critère de sélection lié à la pathologie ; néanmoins, nous avons eu l'exigence de rencontrer des patients limités dans leur communication verbale. Ce sont les soignants qui nous ont présenté les patients dont ils estimaient la communication verbale limitée ou altérée.

d) Les critères de sélection liés au lieu de prise en charge

Nous avons observé des patients qui étaient pris en charge dans un service de soins palliatifs, uniquement. Nous n'avons pas étendu notre étude à des patients suivis à leur domicile, ni à des patients suivis par une EMSP (Équipe Mobile de Soins Palliatifs) dans d'autres services de l'hôpital.

I.3 Méthodes d'observation

a) Présentation des diverses méthodes d'observation

Trois comportements possibles lors d'une observation

1. L'observateur intervient sans prévenir les observés et fait en sorte de ne pas être repérable
2. L'observateur commence à se faire admettre et connaître avant d'intervenir
3. Dans un souci de compréhension de la structure et des patients, l'observateur tente de cerner par une observation flottante, la présence ou l'absence de signes attendus et de rester attentif à des événements non prévisibles.⁶⁰

Par ailleurs, l'observateur peut adopter des pratiques d'observation variées :

- Pratiques à faible structuration : elles peuvent correspondre à la tenue d'un carnet de bord ou d'un journal qui relate les faits observés et les impressions liées à l'observation. Les notes que l'observateur prend sur le vif séparent déjà les faits ou propos observés, de ses avis, de ses impressions et des questions qu'il se pose.
- Pratiques à structuration intermédiaire : elles s'appuient sur des observations ponctuelles, centrées sur des moments précis, ou des souvenirs détaillés (des anecdotes), voire sur des enregistrements vidéo ou audio. L'observation se fait en milieu naturel ; elle est narrative. L'observateur termine cette observation par un compte rendu écrit auquel il peut ajouter une classification des types d'événements ou de problèmes qui nécessiteraient d'être approfondis.
- Pratiques à forte structuration : elles impliquent la construction d'une grille qui est un système de catégories. En effet, « *l'utilisation des grilles correspond à une observation systématique avec codage immédiat ou différé (film), d'un observateur non participant qui s'intéresse à l'étude du rôle de certains facteurs à un moment donné. Concrètement, l'observateur pointe l'apparition de quelques signes précis, les plus significatifs et ceux-là seuls, ou alors ils codent toutes les unités de sens ayant un rapport avec le problème abordé au fur et à mesure où elles se présentent.* »⁶¹

⁶⁰ BLANCHET, A., GHIGLIONE, R., MASSONNAT, J., TROGNON, A. (1987). *Les techniques d'enquête en sciences sociales*, Dunod, Paris

⁶¹ BLANCHET, A., GHIGLIONE, R., MASSONNAT, J., TROGNON, A. (1987). *Op.cit*

Présentation de notre méthode d'observation

Nous avons fait le choix d'une observation globale car nous avons la volonté de tout saisir concernant la communication verbale et non verbale. Notre attention pendant les observations était donc très soutenue, car nous devions prendre des notes sur ce que nous observions. Nous avons souhaité éviter caméra et enregistrement audio afin de respecter l'intimité du patient et de ne pas paraître trop intrusives dans ces derniers jours de vie.

Notre observation est à la fois narrative et contributive. En effet, nous avons souhaité retranscrire chronologiquement les événements, leur enchaînement et qualifier les états successifs des observés (patients et soignants) ; nous avons également utilisé des grilles d'observation dans une visée contributive. Ainsi, nous relatons l'interaction dans sa globalité tout en repérant la présence ou l'absence des phénomènes verbaux et non verbaux avec nos grilles pré-établies. Le fait d'être deux observatrices nous a permis d'obtenir une complémentarité de nos approches pour un aperçu global des échanges lors d'une toilette.

Dans un premier temps, notre observation présente une inférence (degré d'interprétation) faible. Nous nous centrons effectivement sur ce qui est visible, audible et donc directement observable ; ceci est retranscrit immédiatement. Toutefois, l'inférence s'accroît lorsque nous débutons l'analyse des éléments observés. La mise en commun de nos observations s'effectue avec un intervalle par rapport au moment de la toilette ce qui augmente l'interprétation.

Nous nous plaçons dans une observation non participante. Par conséquent, nous nous sommes efforcées d'être d'une discrétion maximale. Toutefois, nous avons été présentes dans la chambre du patient et nous avons pris des notes durant la toilette qui s'effectuait sous nos yeux. Nous ne nous sommes pas dissimulées mais nous sommes restées discrètes et n'avons pas bougé, dans un souci d'être le moins intrusives possible.

Enfin, nous avons opté pour une méthode d'observation dite naturelle. En effet, les sujets observés, -patients et soignants-, sont restés dans leur milieu de vie/de travail, habituel et familial. Nous n'avons pas demandé d'aménagements pour assurer nos observations.

b) Intérêt de l'utilisation d'une grille

L'utilisation d'une grille présente divers intérêts. Tout d'abord, l'élaboration de cet outil permet de sélectionner des critères objectifs sur lesquels va porter principalement l'observation. Ainsi nous avons pu répertorier dans notre grille un certain nombre de critères auxquels nous pouvons nous attendre lors d'une interaction verbale ou non. Ceci permet alors

d'obtenir une vue d'ensemble synthétique des moyens utilisés ou non lors de l'interaction. Lorsque des moyens apparaissent dans la grille comme non utilisés pendant une interaction et que cela semble manquer à l'efficacité de la communication dans cette interaction, il est ensuite aisé de formuler des premiers conseils aux soignants.

1.4 Protocole d'observation

a) Présentation de la grille

Méthodes appliquées à l'élaboration de cette grille

Nous n'avons actuellement pas connaissance de l'existence de grilles d'observation de la communication verbale et de la communication non-verbale chez le patient en fin de vie. Néanmoins, des grilles d'observation concernant la communication ont été validées dans d'autres domaines, s'approchant de celui que nous avons choisi de traiter. Il existe notamment des grilles qui observent la communication de la personne âgée, ou bien encore des patients Alzheimer, telle la GECCO⁶² de Thierry Rousseau.

Le QECIR-CHSLD (Questionnaire d'Evaluation de la Communication entre les Intervenants et les Résidents en Centre d'Hébergement de Soins de Longue Durée), de Julien Ledorze et son équipe, évalue les actes et les situations de communication qui sont problématiques et permet de proposer ensuite des solutions pour améliorer la communication. De plus, elle évalue la fréquence d'utilisation des différents moyens de communication utilisés par le résident et l'intervenant. Dans le cadre de notre travail de recherche et dans la constitution de nos propres grilles, nous nous sommes beaucoup appuyées sur les travaux de l'équipe canadienne qui a conçu le QECIR-CHSLD.

Ainsi, nous avons élaboré deux grilles d'observation qui répondent aux items que nous voulions étudier : la communication verbale et la communication non verbale, d'une part chez le patient en fin de vie, -dont la communication est atteinte en partie ou en totalité, sur le plan verbal et/ou non verbal-, et d'autre part chez les soignants. Le questionnaire de J. Ledorze est adressé à des résidents de centres de long séjour et s'étend à beaucoup d'autres items concernant le quotidien des patients, qui ne peuvent être pris en compte lors de la toilette.

Ainsi nous avons choisi d'établir deux grilles distinctes, concises, d'observation du patient d'une part et du/des soignant(s) d'autre part, selon les items que nous recherchions et qui concernent la communication atteinte dans son intégrité.

62 Grille d'Evaluation des Capacités de COmmunication des patients atteints de maladie d'Alzheimer.

Justification des items

Chacune de nos grilles⁶³ a été construite avec des items qui permettent de répertorier les éléments langagiers verbaux ou non verbaux ainsi que les différentes aides à la communication utilisées par les soignants et les patients.

La grille d'observation du/des soignant(s) est organisée en deux grandes parties. La première répertorie les moyens utilisés par les soignants pour comprendre le patient (items numérotés de 1 à 10) et la seconde les moyens utilisés par le soignant pour transmettre un message au patient (items numérotés de 11 à 23). Compréhension et expression sont ici mises en valeur car il s'agit de deux composantes importantes sans lesquelles il ne peut y avoir de langage et de communication.

La compréhension par le soignant de ce qui est exprimé par le patient est ce qui va lui permettre de s'adapter au mieux à lui.

- Les items 1, 4 et 10 concernent des moyens de facilitation ou de demande de réitération qui peuvent être offerts au patient pour favoriser son expression et aussi le rendre plus compréhensible.
- Les items 2 et 7 traitent des comportements adoptés par le soignant pour recevoir au mieux les informations. L'item « *Vérifie la compréhension* » est coché, par exemple, lorsque le soignant reformule ce qu'il a compris et demande au patient de valider ou non cette proposition.
- L'item 3 est coché lorsque le soignant laisse le temps au patient de s'exprimer, de répéter, de reformuler par lui-même, pour comprendre au mieux la teneur de son message.
- L'item 5 de l'attitude que peut adopter le soignant et qui consiste soit à interpréter un message, soit à deviner un besoin ou un ressenti principalement avec l'aide du non verbal offert par le patient.
- Les items 6 et 9 concernent la connaissance du patient soit par l'habitude qu'a le soignant de travailler avec lui, soit par des indications données par la famille au moment de l'interaction ou hors interaction.
- L'item 8 traite de l'attitude d'apaisement que peut adopter le soignant envers le patient afin de lui donner la possibilité de mieux s'exprimer.

63 Grilles d'observation situées en annexes.

En ce qui concernent les moyens utilisés par le soignant pour transmettre un message au patient :

- Les items 11, 14 et 23 traitent des modes d'expression utilisés par le soignant : le verbal, le gestuel, l'accompagnement du verbal par le gestuel, un moyen alternatif.
- Les items 12, 15, 16, 20, 21, 22 concernent les différentes formes d'utilisation de la parole pour s'adapter au mieux à chaque patient.
- Les items 13 et 17 représentent deux façons pour le soignant de prendre en compte un feed-back renvoyé par le patient sur demande ou de lui-même.
- Enfin, l'item 18 traite à nouveau d'un moyen de se faire aider de la famille qui saura parfois adapter pour le patient le message des soignants.

Pour chacun de ses items, nous précisons si le moyen utilisé est efficace ou non. Il est efficace si le soignant obtient le résultat escompté, l'échange pouvant ainsi avoir lieu.

En élaborant la grille du patient, nous avons isolé le « *Oui* » et le « *Non* » des autres moyens d'expression. Le code oui-non est ce qui doit être mis en place en priorité et qui doit être conservé le plus longtemps possible afin de pouvoir s'ajuster au mieux aux volontés ou au ressenti du patient.

- Ainsi, l'item 1 concerne le code oui-non et les différents moyens dont il peut être exprimé.
- L'item 2 traite de la communication verbale que certains des patients que nous pouvons rencontrer utilisent encore par moments.
- Les items 3 à 8 puis le 10 et le 12 concernent les différentes formes de communication non verbales, sonores ou non, utilisées spontanément par le patient.
- Les items 9 à 11 désignent les moyens de communication alternatifs ayant pu être mis à disposition du patient. Notons que le code à interpréter a pu être mis en place par le patient lui-même ou avec l'aide des soignants.

Pour chacun de ces items nous précisons si la forme de ce qui est exprimé est déclarative, interrogative, négative ou impérative. Nous pouvons ainsi voir si le patient formule des demandes d'information, des négations voire des refus, des demandes d'action. Mais la forme reste parfois indéterminée.

b) Déroulement de nos observations

Lieu et moment

Nous avons pu effectuer nos observations à l'Unité de Soins Palliatifs de l'Hôpital Saint Julien à Nancy. Présent en ses locaux depuis mars 2006, ce service dirigé par le Docteur Thérèse JONVEAU, neurologue, dispose d'une capacité d'accueil de quinze patients.

Nos observations ont eu lieu durant la toilette des patients, entre 7 heures et 9 heures le matin puisque les soignants prenaient d'abord en charge, lors de leur service, les patients dont le rythme nyctéméral est perturbé, ce qui était le cas des patients que nous avons rencontrés. Chaque toilette durait environ trente minutes.

Sujets observés

Nous avons observé six patients en interaction lors de leur toilette avec :

- des aides-soignants qui s'occupaient principalement des soins d'hygiène corporelle ainsi que de la réfection du lit du patient ;
- des infirmiers qui prenaient surtout en charge les soins tels que les pansements et les changements de sondes ou de perfusions et prenaient parfois part aux soins d'hygiène corporelle ;
- une assistante de soins hospitaliers, chargée de l'hygiène de la chambre.
- un médecin, venu donner son avis à propos de l'escarre d'une patiente.

Les patients observés souffraient de diverses pathologies :

- Une patiente était atteinte de la maladie d'Alzheimer. Cette pathologie se caractérise par des troubles cognitifs et une confusion. Chez les patients qui en sont atteints, les capacités linguistiques diminuent progressivement. Thierry Rousseau observe notamment une réduction des productions linguistiques qui, de surcroît, deviennent de moins en moins adéquates et de moins en moins élaborées. Il relève également une augmentation de l'expression non verbale. Enfin, il fait état d'une simplification thématique et syntaxique des productions ainsi que de l'utilisation d'émissions automatiques.⁶⁴ Après un temps d'évolution de la maladie, le langage est souvent remplacé par des gémissements ou des cris. La communication est alors gênée par ces

64 ROUSSEAU, T. (2004). Maintien et adaptation des fonctions de communication chez les personnes atteintes de maladies neuro-dégénératives, *Les approches thérapeutiques en orthophonie*, Ortho édition, tome 4, 149-170

troubles de l'expression mais aussi par des troubles de la compréhension. Il est alors utile que l'interlocuteur adopte des attitudes telles que la parole lente et distincte, la répétition des énoncés, l'utilisation de phrases courtes ainsi que le rappel fréquent de sa propre identité. Le soignant doit également prêter attention à des indices non verbaux comme les gémissements ou un changement soudain de comportement afin de détecter une douleur ou un problème.

- Un patient était atteint d'une néoplasie oto-rhino-laryngologique, qui est un type de tumeur maligne située, dans son cas, au niveau de la sphère oto-rhino-laryngologique.
- Un troisième patient souffrait d'une tumeur gliale accompagnée d'un déficit de l'hémicorps gauche et d'un phénomène de spasticité de l'hémicorps droit. La tumeur gliale est une tumeur propre au système nerveux central, autrement appelée gliome. Le terme de déficit indique une perte soit au niveau lésionnel, soit au niveau fonctionnel ; on parlera alors de « *déficit lésionnel* » (par exemple : la perte d'un doigt) ou de « *déficit fonctionnel* » (par exemple : la difficulté de préhension). La spasticité peut être uniforme sur tout le corps mais elle est le plus souvent localisée sur les membres inférieurs. Elle peut être également uniforme sur un hémicorps avec des raideurs musculaires et une faiblesse des muscles antagonistes. La spasticité est une contraction réflexe, c'est à dire involontaire, d'un groupe musculaire entraînée par l'étirement de ces muscles.
- Un patient souffrait quant à lui d'un adénocarcinome métastatique de localisations osseuse, rénale, hépatique et colique. Il s'agit d'une tumeur maligne qui se développe aux dépens de tissus recouvrant des glandes ; en ce qui concerne le patient, il s'agissaient des glandes hépatiques et rénales ainsi que des muqueuses glandulaires du colon. Le cancer s'est étendu aux os.
- Une patiente était atteinte d'une démence probablement due à une angiopathie amyéloïte cérébrale. L'angiopathie amyloïde cérébrale est caractérisée par la déposition d'amyloïde dans les parois des petits vaisseaux sanguins du cortex cérébral et des méninges. Elle est responsable de 25 à 30% des accidents vasculaires cérébraux et peut être à l'origine d'infarctus, d'hématomes et/ou de troubles cognitifs, voire de

démences. Bien souvent, la maladie d'Alzheimer est associée à cette affection sans qu'on sache si elle en est la cause ou le résultat.

- Enfin, une des patientes que nous avons rencontrées était entrée dans un syndrome de glissement. Le terme de glissement est utilisé pour désigner la modification du comportement de certaines personnes très âgées. Ce changement se caractérise par une détérioration globale des fonctions intellectuelles, un désintérêt pour toutes choses, une dépression majeure, un refus de se mouvoir et de s'alimenter. Ce syndrome apparaît dans les derniers jours de la vie, le plus souvent consécutivement à une maladie ou un accident, et son pronostic est très péjoratif.

Notre technique d'observation

Nous avons choisi d'être les moins intrusives possible. Néanmoins, nous étions toutes deux présentes et observatrices à chaque toilette observée car nous nous sommes partagé l'observation des locuteurs.

Ainsi, l'une d'entre nous a observé le patient au moyen de la grille d'observation concernant le patient, simultanément à son observation libre des échanges qui ont eu lieu entre soignant(s) et patient, mais cela était toujours orienté vers le patient. La seconde, quant à elle a observé le(s) soignant(s) à l'aide de la grille d'observation concernant les soignants, simultanément à son observation libre des échanges qui ont eu lieu entre soignant(s) et patient, mais cette fois orienté vers le(s) soignant(s) exclusivement.

Cette double approche nous a permis ensuite de reconstituer l'ensemble de l'interaction à laquelle nous avons assisté durant la toilette pour pouvoir analyser par la suite les échanges que nous avons extraits. Nos deux regards ont permis d'effectuer une observation globale non participante, -nous ne sommes intervenues à aucun moment de la toilette, exceptées les rares fois où les soignants nous ont sollicitées-, dans le milieu naturel de la toilette et sans en modifier le cours. Grâce à cette double vision, nous avons pu relater l'ensemble des échanges sans pour autant nécessiter de moyens vidéo ou audio ; nous avons tenu à respecter autant que possible l'intimité du patient et du soin que les soignants effectuaient.

Ainsi, nous nous sommes attachées à prendre des notes de façon chronologique afin de pouvoir reconstituer l'interaction par la suite. De plus, nous avons inscrit des notes dans nos grilles qui commentent les éléments que nous avons observés ; nous y avons associé un rappel du moment de l'intervention pour pouvoir intégrer ces notes à l'ensemble de l'interaction que

nous avons reconstituée ensuite.

Retranscription de l'interaction observée dans son ensemble

Suite à notre double observation, nous avons pu relater l'interaction qui a eu lieu à chacune des toilettes observées, afin d'analyser les échanges par la suite.

Pour ce faire, immédiatement et systématiquement après les toilettes, nous avons réuni nos grilles d'observations concernant le patient et concernant le(s) soignant(s), ainsi que les notes prises librement par chacune. Nous avons assemblé le tout pour relater le dialogue qui a eu lieu à chaque toilette en y incluant les notes que nous avons pu inscrire dans nos grilles.

c) Analyse des échanges et de l'interaction

Comment lire le tableau d'analyse ? :

Position : Le tableau d'analyse se lit de gauche à droite et de haut en bas. Ainsi, la première intervention pourra être verbale et sera située dans la colonne de gauche. Si cette première intervention est non verbale (gestuelle, paraverbale,...), alors elle apparaît dans la colonne de droite. Les interventions sont placées de façon décalées pour faire apparaître les tours d'intervention. Lorsqu'un élément non verbal est inscrit en face d'un élément verbal, c'est parce qu'ils ont eu lieu simultanément. Mais lorsque le non verbal est inscrit plus haut que le verbal c'est qu'il lui est antérieur. Inversement, lorsque l'élément non verbal est inscrit plus bas que l'élément verbal, c'est qu'il lui est postérieur.

Contenu : Tout d'abord, nous faisons apparaître l'intervention. Si l'intervention est verbale, elle est introduite par la présentation du locuteur et de son interlocuteur ; puis elle est suivie par la citation, entre guillemets et en italiques. Si l'intervention est non verbale, elle est introduite également par la présentation de celui qui agit et du destinataire de cette action ; puis elle est suivie par la description de l'action.

Ensuite, sous ces interventions, nous proposons quand cela est nécessaire, une première analyse dite textuelle. Elle apparaît soulignée.

Sous cette première analyse, nous en inscrivons une seconde : l'analyse contextuelle qui est introduite par une flèche (►). Ainsi, une intervention peut se présenter ainsi :

S1/P « <i>Vous respirez bien là ?</i> »	→citation
<u>Interrogation sur un état du patient</u>	→analyse textuelle
► Question O/N	→analyse contextuelle

Présentation : Tous les tableaux présentent deux colonnes et plusieurs lignes numérotées. Chaque ligne correspond à une partie de l'interaction qui sera analysée d'un point de vue plus orthophonique dans la partie « analyse de l'efficacité de la communication soignants-soigné ». Nous avons ainsi scindé les interactions en parties (d'interaction), chaque fois qu'il y avait une rupture significative de l'interaction, -par exemple lorsqu'un nouveau soignant arrive dans la pièce, lorsque le soignant passe à un autre soin, ou lorsque le patient est mobilisé... .

Définition des termes utilisés et traduction des abréviations

L'interaction :

L'interaction est l'ensemble des échanges (verbaux ou non verbaux) qui se succèdent au cours d'une relation de communication. L'échange correspond à deux interventions par tour de rôle, peu importe leur durée. Ainsi, à travers l'envoi d'un message, le destinataire est transformé en destinataire et le destinataire devient destinataire. Lorsque le locuteur envoie un message verbal ou non verbal, le destinataire devient destinataire en lui envoyant en retour un feed back. L'intervention correspond à un tour de parole. Soit elle est à l'initiative d'un échange : elle provoque une réaction, une question ; soit elle est la réaction à une autre intervention.

L'acte de langage :

Quand on parle, on n'échange pas seulement des informations, on accomplit également des actes qui visent à agir sur celui qui écoute. La parole est un acte qui vise à modifier un état de choses existant. Chaque acte de langage est pourvu de conditions de réussite et de satisfaction. Pour qu'une question soit réussie, il faut qu'elle soit comprise comme une question ; pour qu'une question soit satisfaite, il faut qu'elle obtienne une réponse. Les actes de langage sont de cinq types qui correspondent aux cinq manières de s'adresser à une personne :

- **Actes assertifs :** accomplir une assertion correspond à décrire une partie du réel, à donner une information à l'autre à propos du monde tel qu'il est. Cet acte engage la

responsabilité du locuteur sur l'existence réelle de l'état des choses, sur la vérité de la proposition qu'il exprime. On y a recours, par exemple, pour informer : « *Madame, on vient de vous enlever le pansement que vous avez au niveau des fesses. On va chercher le médecin pour qu'il vienne regarder.* ».

- **Actes directifs** : le locuteur tente de faire faire quelque chose à l'interlocuteur. On peut les utiliser pour exprimer une demande, telle que « *Vous pouvez ouvrir la bouche ? Ouvrez la bouche, ouvrez !* ».
- **Actes promissifs (commissifs ou engageants)** : ils représentent un engagement du locuteur de faire quelque chose dans l'avenir. Ainsi, on décrit le monde tel qu'il sera si notre acte promissif est satisfait. Ils peuvent servir à promettre, telle l'intervention suivante : « *Si vous ouvrez la bouche, je reprends le coton et je ne vous embête plus !* ».
- **Actes expressifs** : ils expriment un état psychologique, interne défini par le locuteur vis-à-vis d'un état des choses. Ils traduisent l'état psychologique mentionné par l'énoncé. Ils peuvent exprimer le fait d'être gêné : « *Excusez-moi !* » ou le fait d'avoir mal peut être exprimé par un gémissement.
- **Actes déclaratifs** : l'énoncé de la phrase constitue en lui-même un acte. Il ne déclare aucun état psychologique. Le simple fait de le dire c'est le faire. Ils sont extrêmement rares à l'hôpital.

De plus, il existe des actes directs et des actes indirects :

- **L'acte direct** est signifié soit par le lexique, -certains verbes, en nombre limité, permettent d'accomplir un acte quand ils sont prononcés au présent et employés à la première personne, comme par exemple promettre, ordonner, jurer, autoriser, baptiser...- ; soit par le type de phrase : par ailleurs, les types de phrase déclaratif, interrogatif et injonctif sont associés aux actes de déclarer, interroger, ordonner.
- **Les actes indirects** sont les plus fréquents. Un tel acte est accompli au moyen d'un autre acte de langage. Certains énoncés peuvent en effet réaliser deux actes de langage en même temps, un acte direct et un acte indirect. Par politesse, le locuteur ne formule pas toujours directement l'acte qu'il vise à accomplir. Par exemple : « *Il fait froid ici !* » est une affirmation, mais aussi une demande, si je souhaite qu'on ferme la fenêtre.

Verbal / Non verbal :

Nous avons choisi de distinguer les interventions verbales des interventions non verbales en les présentant sous la forme d'un tableau à deux colonnes. Les interventions verbales apparaissent dans la colonne de gauche : elles concernent tout ce qui est articulé avec des mots. Elles peuvent ainsi correspondre à des mots oralisés ou à des mots qu'on peut lire sur les lèvres sans qu'ils soient sonorisés. Les interventions non verbales sont placées dans la colonne de droite : elles concernent l'aspect du message qui ne fait pas appel aux mots, tel que les gestes, les mimiques, les postures ou encore les aspects paraverbaux (intonations ou intensité de la voix par exemple) .

S1 / P / ASH :

Dans un souci de clarté et de compréhension des échanges et des interventions, nous avons chaque fois précisé qui était locuteur et qui était interlocuteur. Pour ce faire, nous utilisons des abréviations des termes « soignant » : **S** (ce sont les infirmiers, aide-soignants et médecins), « patient » : **P**, et « agent de service hospitalier » : **ASH**. Souvent les soignants sont au nombre de deux, mais il est arrivé qu'ils soient plus nombreux à entrer dans la chambre. Nous les avons numérotés dans l'ordre de leur intervention. Ainsi, dans l'exemple « **S1/P** », **S1**, locuteur, est le premier soignant à intervenir et **P**, récepteur, est le patient. Le trait vertical « / » signifie que **S1** s'adresse à **P**. Si un second soignant entre dans la chambre du patient et intervient pour communiquer avec **S1** ou avec **P**, il sera noté **S2**.

Termes et outils utilisés pour notre interprétation objective :

La concordance mots-monde :

On parle aussi d'assertion. C'est le fait que les mots soient en concordance, en cohérence avec le monde qu'ils décrivent. Ainsi, on parle de concordance mots-monde à propos d'objets, d'actions, de faits, de personnes... et des mots qui les décrivent. De cette façon, un soignant qui annonce « *Je vais vous laver le bras* » avant de le faire est dans une concordance mots-monde. Au contraire, si ce même soignant dit « *Je vais vous laver le bras* » alors même qu'il est déjà en train de le laver, on parle de non concordance mots-monde. Il annonce une action qui devrait avoir lieu dans le futur (« *Je vais* ») et au lieu de cela, il l'effectue dans le présent de son intervention. Nous parlerons souvent de cette concordance mots-monde car elle compte beaucoup dans l'interaction soignants-soigné. Elle fait appel à une cohérence.

Les types de questions et le desideratum :

Le desideratum est la réponse qui est attendue par la question posée :

Question [desideratum]

Si la personne à qui on pose la question répond par le desideratum, alors la réponse est concluante, on dit que le desideratum est obtenu. Si au contraire, cette personne répond par un desideratum différent ou ne répond pas, alors le desideratum est non obtenu.

Il existe trois types de questions :

- **Les questions fermées**, qui attendent une réponse Oui ou Non. En effet, « *Vous allez bien Monsieur aujourd'hui ?* », est une question Oui/Non. Ainsi, le desideratum, c'est-à-dire la réponse attendue, est soit Oui, soit Non. Si la réponse de Monsieur X correspond à Oui ou à Non, alors nous dirons que le desideratum est obtenu ; Monsieur X a effectivement répondu à la question qu'on lui avait posée.
- **Les questions ouvertes**, ou de type « Wh- » (en référence à l'anglais What, Who, When...), qui attendent une réponse libre. Ce sont les questions catégorielles : où ?, quand ?, comment ?, qui ?. Le desideratum dépend du type de la question.
- **Les questions disjonctives** qui attendent une réponse parmi deux propositions données. Ainsi, à la question « *C'est moi ou c'est vous qui faites votre toilette aujourd'hui ?* », le patient n'a que deux choix de réponse : soit c'est lui, soit c'est le soignant qui lui pose la question. Le desideratum correspond à ces deux possibilités. Si le patient propose une autre réponse que les deux proposées (par exemple, une autre personne pour effectuer sa toilette) ou ne répond pas, on parle alors de desideratum non obtenu.

Les parenthèses :

Quand nous avons recours à une interprétation trop subjective ou incertaine, nous la notons entre parenthèses.

Le signe /---/ :

Nous avons recours à ce code quand nous ne pouvons interpréter une émission du patient ou un signe non verbal.

Les points verticaux (dans la colonne concernant le non verbal) :

Ces points indiquent que l'action que nous avons décrite juste avant se poursuit un moment, tout au long des points, alors que d'autres interventions verbales ont lieu dans le même temps.

Par exemple, nous avons recours aux points quand la patiente gémit durant un long moment de la toilette, sans en varier le rythme ou l'intensité. Les éléments décrits restent en l'état tout le long des points.

S1/P« <i>Tu as mal ?</i> » <u>Interrogation sur un ressenti supposé de la patiente.</u> ► Question Oui/Non	P/S1Gémissements <u>(Plainte)</u> • • • •
---	---

Inter compréhension :

Créer un univers d'inter compréhension revient à mettre en mots les sentiments supposés de son interlocuteur. Par exemple, lorsqu'un soignant dit : « *Je sais que c'est le côté le plus difficile pour vous* », il effectue une démonstration d'empathie en supposant un état mental douloureux chez le patient. Le fait de l'exprimer crée un univers d'inter compréhension, car par l'intentionnalité, le soignant montre à son patient qu'il le comprend, qu'il sait ce qu'il ressent. Le soignant, en l'exprimant, assure le patient de sa compréhension ; le patient sait alors qu'il est compris par le soignant et que celui-ci va peut-être tenter d'ajuster son geste, de modifier son état. Le fait d'exprimer une supposition du ressenti du patient implique que le soignant porte son attention sur ce dernier et prend en compte ses réactions pour ajuster son comportement dans le soin.

Action dans un futur proche :

Nous présentons souvent des actions qui doivent avoir lieu dans un futur proche. Cela signifie que très prochainement, à la suite d'un acte ou d'une intervention, cette action devrait avoir lieu. Par exemple : « *Je vais revenir bientôt !* » : « *bientôt* » nous renseigne sur le fait que l'action de « revenir » aura lieu très prochainement.

L'analyse textuelle se présente donc ainsi :

S1/P « <i>Je vais revenir bientôt !</i> » <u>Annonce d'une action qui aura lieu dans un futur proche.</u>
--

Action dans un futur immédiat :

Les actions qui sont présentées comme devant avoir lieu dans un futur immédiat sont celles qui sont exécutées directement après être annoncées voire quasi-simultanément à leur annonce. Par exemple : « *Je vais vous laver le bras* » est une action qui va avoir lieu dans un futur immédiat.

Information sur un état du monde :

Il s'agit d'une information donnée sur un état des choses, des objets, d'un fait.

Par exemple : « *Le pansement est défait* » est une information sur un état du monde. C'est un fait qu'on ne peut discuter, c'est ainsi.

Information sur un état personnel :

Il s'agit d'une information donnée sur l'état d'une personne : état physique, psychologique ou mental. Par exemple : « *J'ai mal !* » est l'expression d'un état douloureux, c'est une information sur un état personnel.

Les séquences d'ouverture / de clôture :

Les interactions sont souvent introduites par une séquence d'ouverture et s'achèvent par des séquences de clôture. Ce seront souvent les salutations qui seront affiliées à l'un ou l'autre type de séquence.

Par exemple : « *Bonjour Monsieur M, comment ça va ?* » introduit une interaction et un échange. Cette séquence d'ouverture consiste en la prise de contact, en la mise en relation de deux individus. Au contraire : « *À tout à l'heure, je reviens tout à l'heure* », signifie la fin de l'interaction et clôt l'échange. La séquence de clôture informe les interlocuteurs de la fin de leurs échanges et, dans cet exemple, du départ de l'un d'entre eux.

Connecteur contre-argumentatif :

Dans l'exemple : « *Il a mal au pouce, mais ça on sait* », « mais » est un connecteur contre argumentatif. Le connecteur contre-argumentatif vient indiquer que le point de vue introduit amène à une conclusion inverse

Isolement des échanges observés

Après avoir retranscrit les interactions, nous pouvons en extraire plusieurs échanges que nous regroupons chronologiquement et par unité de sens et d'action dans un tableau d'analyses.

Analyse du contenu textuel de chaque intervention

À l'intérieur de chaque échange, nous pouvons également isoler chacune des interventions. La première méthode que nous utilisons pour les analyser est l'analyse textuelle. Nous prenons alors en compte l'énoncé verbal ou le signal non verbal isolément du contexte et nous l'analysons en fonction de son fond et de sa forme.

La forme utilisée peut être par exemple l'interrogation, la proposition, la requête, l'information, l'assertion, l'étayage, la négation, la plainte.

Quant au fond, au contenu sémantique, il peut être de l'ordre de la verbalisation d'un ressenti personnel ou du ressenti supposé de l'interlocuteur, il peut concerner les gestes techniques de soin, l'environnement spatio-temporel, la valorisation ou la dévalorisation du patient. Une intervention peut également consister en une démonstration d'empathie, une réponse à une interrogation, une démonstration d'humour. Enfin, nous pouvons trouver des interventions évoquant des sujets extérieurs au soin et au contexte hospitalier.

Analyse contextuelle de chaque intervention

Après avoir effectué l'analyse textuelle des interventions, nous procédons à une seconde analyse : l'analyse contextuelle. Nous prenons alors en compte les interventions dans leur contexte, dans leur environnement. Nous rapportons chaque intervention aux précédentes et/ou aux suivantes. Puis nous considérons cette intervention dans la globalité de l'échange. Nous pouvons ainsi noter si les échanges sont cohérents, dans leurs termes, et suivis ou non des gestes appropriés (ou annoncés) : nous vérifions alors la concordance mots-monde ou notons au contraire une non concordance mots-monde. Nous apportons une explication interprétative de ce qui est dit par les soignants et par les patients dans les échanges observés.

Analyse de l'efficacité de la communication dans l'interaction

La troisième partie de notre travail d'analyse consiste en une analyse finale de l'efficacité de la communication dans chaque partie d'interaction puis dans l'interaction dans sa globalité. Ceci nous permet ensuite d'émettre des propositions de modifications ou de conservation de certains comportements avec un regard orthophonique sur la situation.

Pour cela, nous regardons pour chaque partie d'interaction si la communication a été efficace. Ainsi, nous pouvons observer si l'échange a réellement existé. Nous pouvons également vérifier que les différents actes de langage ont été satisfaits (par exemple, lorsqu'à la demande gestuelle du patient, la soignante replace sa montre à son poignet, l'acte émis par le patient est satisfait). De même, nous pouvons nous demander si les questions ont reçu des réponses verbales ou non verbales. Le cas échéant, y a-t-il au moins eu de la part de chaque interlocuteur signe de réception du message émis par chacun ? Ainsi, la démonstration peut être faite, verbalement ou non, que le message émis a été reçu, même si le destinataire est dans l'impossibilité d'y apporter une réponse verbale. Enfin, nous pouvons observer l'adaptation, par rapport à l'interlocuteur, du message dans sa forme et dans son contenu.

II Comptes-rendus d'observations

II.1 Madame P.

a) Présentation

Madame P. est âgée de 62 ans et est atteinte d'une maladie d'Alzheimer diagnostiquée en 2006.

Elle possède des antécédents psychiatriques de dépression et a souffert d'un alcoolisme sévère. Elle a subi des maltraitances dans l'enfance puis par son mari. Malgré un traitement sédatif elle reste très tonique.

Une crise d'épilepsie a entraîné une chute en septembre 2009 au cours de laquelle elle s'est fracturée une hanche. Au moment de l'observation elle peut faire quelques pas soutenue par des soignants et n'est pas algique.

La prise en charge dans le service consiste principalement à diminuer son anxiété dans le cadre de sa maladie d'Alzheimer non équilibrée par les traitements.

Elle est, au moment de notre observation, dans le service depuis deux semaines. Agressive au début de la prise en charge, elle est plus apaisée et plus communicante après s'être habituée au service. La communication verbale est cependant très pauvre même si elle est malgré tout porteuse de sens pour l'équipe soignante.

Madame P. est très en demande de présence.

b) Analyse technique des échanges

Verbal	Non verbal
1) S1/P « <i>Valentine, on va faire une toilette ? On va aller à la douche. Je vais t'emmener avec ton fauteuil</i> » -« <i>Valentine, on va faire une toilette ?</i> » <u>Interrogation sur un soin que va recevoir la patiente dans un futur immédiat.</u> ► S1 informe la patiente sous la forme d'une question Oui/Non. Elle peut ainsi rendre la patiente actrice dans la décision de faire une toilette. Elle n'attend cependant pas sa réponse et le desideratum n'est alors pas obtenu. ► « <i>On</i> » rend la patiente co-actrice de la toilette. -« <i>On va aller à la douche. Je vais t'emmener avec ton fauteuil</i> » : <u>information sur le lieu de déroulement de la toilette.</u> ► Concordance mots-monde La soignante tutoie la patiente introduisant ainsi une familiarité entre elles. Le tutoiement peut également accentuer la position de supériorité que la soignante a déjà sur sa patiente de par son statut.	
S1/P « <i>Je vais te lever de ton fauteuil</i> » <u>Information sur une action dans le futur immédiat qui concerne la patiente.</u> ► Concordance mots-monde. S1/P « <i>Tu peux t'appuyer sur moi</i> » <u>Proposition d'aide.</u> ► Sécurisation de la patiente. Concordance mots-monde.	S1 Commence à déplacer le fauteuil de Madame P. P/S1 Vocalisations continues. (<u>Plainte</u>)
S1/P « <i>Il faut t'asseoir sur le siège de la douche</i> » <u>Indication sur l'action que doit effectuer la patiente.</u> ► « <i>Il faut que</i> » donne l'idée d'une obligation venue de l'extérieur que S1 donne malgré elle à la patiente. Inscription de Madame P. dans l'espace par rapport à l'endroit où elle doit s'asseoir.	S1 Place les mains de Madame P. sur ses épaules. ► Non concordance mots-gestes par rapport à « <i>Tu peux</i> ». S1 ne laisse pas réellement le choix à la patiente. S1 Lève Madame P. de son fauteuil. S1 Aide Madame P. à s'asseoir. P/S1 Vocalisations continues. (<u>Plainte</u>)

2)S1/P « <i>Je vais enlever ta chemise.</i> » <u>Information sur une action dans le futur immédiat en direction de la patiente.</u> ► « <i>Je</i> » : indique une passivité de la patiente, seule la soignante intervient. Concordance mots-monde. S1/P « <i>On va se dépêcher pour ne pas que tu aies froid</i> ». <u>Information de la soignante sur l'attitude qu'elle va adopter pendant la toilette.</u> « <i>Pour ne pas que tu aies froid</i> » : <u>anticipation d'un ressenti désagréable pour la patiente.</u> ► Concordance mots-monde. « <i>On</i> » la patiente redevient co-actrice du soin. Réassurance. Madame P. sait ainsi que S1 prend en compte ce qu'elle pourrait ressentir de désagréable. S1/P « <i>Tu as mal ?</i> » <u>Interrogation sur un ressenti supposé de Madame P.</u> ► Question Oui/Non. S1/P « <i>Je vais te nettoyer le bras .</i> » <u>Annonce une action qui va être exercée sur Madame P.</u> ► Concordance mots-monde. « <i>Je vais</i> » rend à nouveau Madame P. passive.	P Vocalisations continues. S1 Déshabille Madame P. P/S1 Les vocalisations accélèrent. <u>(Plainte)</u> S1 Mouille Madame P. P/S1 Les vocalisations continuent. <u>(Plainte)</u> S1 Pose le gant sur l'épaule de Madame P. P/S1 Les gémissements accélèrent et deviennent plus aigus. <u>(Plainte)</u> P/S1 Les gémissements se poursuivent redevenant plus graves et plus lents. <u>(Plainte)</u> ► Desideratum non obtenu. S1 Lève le bras de Madame P. pour accéder à son aisselle. P/S1 Gémissements. <u>(Plainte)</u> .
---	--

S1/P « <i>Tu as mal ?</i> » <u>Interrogation sur un ressenti supposé de la patiente.</u> ► Question Oui/Non. S1/P « <i>Je vais te nettoyer le dos....</i> <i>...maintenant les jambes...</i> <i>...les pieds. »</i> <u>Annonce des actions de soin qui vont être dirigées vers la patiente.</u> ► Concordance mots-monde. Auto feed back de la soignante.	. . . P Pas de réponse, mais poursuit ses gémissements. ► Desideratum non obtenu. S1/P Ralentit ses gestes. <u>Ajustement des gestes de la soignante.</u> S1 Lave l'aisselle de Madame P. <u>Geste de soin.</u> S1 Lave le dos de Madame P. S1 Lave les jambes de Madame P. S1 Lave les pieds de Madame P. <u>Gestes de soin.</u>
S1/P « <i>Maintenant on va faire la petite toilette. »</i> <u>Annonce de la partie intime de la toilette.</u> ► « <i>On</i> » implique à nouveau Madame P. comme co-actrice du soin. S1/P « <i>Ne t'inquiète pas !</i> » <u>Démonstration d'empathie.</u> ► S1 met en mots un état supposé de la patiente tout en lui demandant de le réprimer. S1/P « <i>N'aie pas peur, après on pourra mettre du rouge à lèvres et du parfum »</i> <u>Poursuite de la démonstration d'empathie.</u> <u>Expression d'une action en direction de la patiente dans un futur immédiat.</u> ► S1 demande à nouveau à Madame P. de réprimer un état mental supposé tout en montrant son empathie. Le rouge à lèvres et le parfum font référence à la féminité de la patiente et introduisent une notion de plaisir en fin de toilette. S1 réinscrit la patiente dans son statut de femme après avoir mis en relief par la toilette son statut de patiente.	P Raidissement corporel général. <u>(Rejet de cette partie de la toilette)</u> P/S1 Regard insistant /---/ P/S1 Détente corporelle générale. <u>(Expression d'un état personnel)</u> ► Réaction à la réassurance de l'infirmière.

	S1 Effectue la toilette intime de Madame P. <u>Geste de soin.</u>
3) S1/P « <i>Tu m'essuies ?</i> » <u>Interrogation sur une action de la patiente en direction de la soignante.</u> ► Question Oui/Non. P/S1 « <i>Non</i> » <u>Expression d'une négation.</u> ► Non concordance mots-monde. Desideratum obtenu. S1/P « <i>Ça va ?</i> » <u>Interroge la patiente sur son ressenti.</u> ► Question Oui/Non. P/S1 « <i>Oui</i> » <u>Réponse par l'affirmative</u> ► Desideratum obtenu. S1/P « <i>On va remettre une chemise propre</i> » <u>Information sur une action en direction de la patiente dans le futur immédiat.</u> ► Non concordance mots-monde : la soignante annonce un geste comme devant avoir lieu dans un futur proche, alors qu'elle est déjà en train de l'effectuer.	P Vocalisations continues. • • • S1 Prend une serviette pour essuyer Madame P. P Se saisit de la serviette. <u>(Expression d'un désir personnel de se sécher)</u> S1 Rhabille Madame P. <u>Geste de soin.</u> P/S1 Les plaintes cessent. <u>(Expression d'un état de mieux-être personnel)</u> S1 Applique du rouge à lèvres et du parfum à Madame P. <u>Geste de soin.</u> ► La patiente reste silencieuse. L'application du rouge à lèvres et du parfum semblent avoir le même effet que l'évocation de ce soin dans la partie 2.
4)	S2 Entre dans la chambre. P Reste silencieuse. S2/P Se place face à elle et lui caresse l'épaule en lui tenant la main.

S2/P « <i>Vous êtes toute belle Mme P. aujourd'hui avec votre rouge à lèvres ! Et vous sentez bon !</i> » <u>Complimente la patiente sur son apparence physique et sur son parfum.</u> ► Poursuit la revalorisation de la patiente en mettant en avant les critères de féminité. S2/P « <i>Est-ce que ça vous dirait de marcher un peu aujourd'hui, pour retourner vous asseoir ?</i> » <u>Interrogation sur un désir d'action de la patiente.</u> ► Question Oui/Non. S2/P « <i>Vous pouvez mettre vos bras dans mes mains</i> » <u>Proposition d'action.</u> ► Correspondance mots-monde. S2/P-S1 « <i>On va prendre le fauteuil</i> »	<u>Établissement d'un contact avec la patiente par le biais du toucher.</u> S2 Cherche le regard de Madame P. P/S2 Regarde fixement dans les yeux. /---/ S2 Peigne Madame P. <u>Geste de soin.</u> ► Contrairement à précédemment, ce geste de soin n'est pas annoncé. Il contribue à mettre en valeur la féminité de la patiente. P Silence. ► Desideratum non obtenu. S2/P Tend ses mains en les plaçant sous les avant-bras de Madame P. P Pose ses avant-bras dans les mains de Madame P. P Commence à marcher lentement, guidée par S1 qui la soutient dans le dos et S2. P/S2 La plainte reprend. . . . P/S2 Regarde la soignante dans les yeux. <u>Établissement d'un contact visuel.</u> S2/P Regarde la patiente dans les yeux. <u>Établissement d'un contact visuel.</u> P Affaiblissement corporel. <u>(Expression involontaire d'un état personnel)</u>
--	---

<u>Interrogation sur une action de Madame P. en direction de son poupon.</u> ► Question Oui/Non..	P/S1 Pas de réponse. ► Desideratum non obtenu. P Caresse la tête de son poupon.
6) S2/P « <i>On vous laisse Madame P., on reviendra tout à l'heure.</i> » <u>Annonce d'une action dans un futur proche.</u> <u>Annonce la fin de la présence des soignantes et projette la patiente dans un futur proche.</u> ► Séquence de clôture. L'utilisation du verbe « laisser » pourrait impliquer que la patiente va bientôt être livrée à elle-même. Cette impression est cependant atténuée par la projection « <i>on reviendra tout à l'heure</i> ». S1/P « <i>Au revoir Valentine !</i> » <u>Salutation.</u> ► Séquence de clôture. S1/P « <i>Valentine ?</i> » <u>Sollicitation d'une réponse de la patiente.</u> ► S1 sollicite la patiente car elle n'a pas eu de réponse à sa salutation. S2/P « <i>À tout à l'heure Valentine !</i> » ► Séquence de clôture. S2 prend congé de la patiente à son tour tout en la projetant dans un futur proche.	S1 Commence à sortir de la chambre puis s'exprime du pas de la porte. P/S1 Pas de réponse. P/S1 Pas de réponse. S2/P Regarde la patiente dans les yeux. Elle est proche d'elle. ► Maintien du contact visuel. Au niveau spatial, maintien de la patiente dans la relation à l'autre. P/S2 Hochement de tête. <u>Réponse à la salutation de S2.</u> S2 Sort à son tour.

c) *Analyse technique de l'interaction*

Dans cette interaction, plusieurs tentatives d'échange ont abouti alors que d'autres ont échoué. Nous allons donc analyser l'efficacité des échanges ainsi que les échecs qui ont eu lieu entre les soignantes et Madame P. Nous avons découpé l'interaction qui s'est déroulée entre Madame P et ses deux soignantes en plusieurs parties. Ces parties sont constituées d'interventions et d'échanges que nous allons maintenant examiner.

Partie 1 :

La soignante prévient Madame P des actions qu'elle va effectuer tout au long de l'échange et ce sous différentes formes. Dans un premier temps, elle l'interroge en l'incluant en tant que co-actrice du soin. Dans un second temps, la soignante se désigne seule actrice de l'action dirigée vers la patiente : « *Je vais t'emmener* ». Enfin, la soignante se place au même rang que la patiente face à une obligation qui semble provenir de l'extérieur et du contexte : « *Il faut que* ».

Deux échecs de communication semblent apparaître dans cet échange :

- Tout d'abord, la soignante pose une question à Madame P. : « *Valentine, on va faire une toilette ?* », mais n'attend pas sa réponse avant de commencer à la déplacer. Cela annule le caractère interrogatif de l'énoncé mais donne cependant une indication à la patiente sur ce qui va suivre. À ce moment, Madame P. n'est pas encore entrée dans l'échange puisqu'elle n'offre pas de retour à la soignante (feed back). Cette dernière continue d'être dans la verbalisation et dans l'annonce des actions qu'elle propose à la patiente. Il n'y a pas d'échange.
- En second lieu, la soignante propose une aide à la patiente et semble lui laisser le choix de l'accepter ou de la refuser : « *Tu peux t'appuyer sur moi.* ». Cependant, ses gestes ne semblent pas en concordance avec cette alternative, puisque directement après cette intervention, elle pose les mains de Madame P. sur ses propres épaules pour la lever de son fauteuil. Madame P. qui avait commencé des vocalisations continues dès le moment où elle a été déplacée, ne modifie pas son attitude interlocutrice ; elle ne produit aucune réponse à la proposition faite par la soignante, car celle-ci ne lui laisse pas le temps nécessaire et la mobilise déjà. Les vocalisations de Madame P. semblent donner une information sur un ressenti, une plainte, mais ne constituent toujours pas un feed back à ce qui est dit par la soignante.

En ce qui concerne cette partie de l'interaction, nous pouvons constater que la patiente n'offre pas de feed back aux interventions de la soignante. La patiente semble néanmoins informer la soignante de son ressenti, ce qui ne provoque pas non plus de feed back de la part de la soignante au sujet de ses plaintes. Il nous paraît donc possible de conclure qu'il ne s'agit pas ici d'une véritable interaction mais de deux monologues non pris en compte par chacune des locutrices.

Partie 2 :

Pendant cette partie de l'interaction, qui s'étend du déshabillage de la patiente à sa toilette intime, il semble que son mal-être s'accroisse. Cela s'exprime par des modulations de son comportement non-verbal qui donnent lieu à des réponses et des ajustements de la soignante : on entre dans l'échange.

- À chaque changement de son état, Madame P. semble exprimer une plainte par des vocalisations continues dont le rythme s'accélère ou s'intensifie avant de revenir à leur état initial. Ainsi, lorsqu'elle est déshabillée, lorsque la soignante commence à la mouiller, lorsqu'on lui lève le bras, Madame P. semble renvoyer un feed back qui se rapproche d'un mal-être, (angoisse, douleur ?).
- La soignante réagit à cela, il y a de véritables échanges. Elle verbalise chaque fois ce qu'elle pense comprendre de ce qu'exprime Madame P. à travers ses vocalisations plaintives. Elle lui suggère cela d'abord sous forme interrogative, montrant ainsi à la patiente qu'elle peut se tromper et que la patiente peut lui donner une autre explication. Nous remarquons que la question « *Tu as mal ?* » posée à deux reprises au cours de cette partie, obtient pour même réponse des gémissements plaintifs. Plus tard, ses suppositions vont prendre un caractère directif avec les formules : « *Ne t'inquiète pas* », « *N'aies pas peur* » ; elle refuse à deux reprises l'état mental d'angoisse supposé de Madame P. Il semble toutefois qu'on puisse admettre que la soignante tentait de rassurer Madame P. par ce biais.
- La soignante opère ensuite des ajustements, cherchant ainsi à s'adapter aux plaintes de la patiente. Elle ralentit ses gestes et continue à annoncer ses actions. Ce n'est qu'à la fin de cette partie que la soignante fait une proposition semblant convenir à la patiente. Quand la soignante propose : « *après on pourra mettre du rouge à lèvres et du parfum* », elle obtient soudainement la détente corporelle générale de Madame P. C'est ce qui lui permet d'effectuer la toilette intime de la patiente, toilette qui avait semblé terrifiante pour Madame P. L'ajustement verbal et gestuel de la soignante semble atteindre ici l'efficacité escomptée.

Après différentes tentatives élocutoires : annonce, questionnements puis promesse d'un état de féminité et agréable, la soignante réussit à rasséréner la patiente et l'interaction peut se poursuivre.

Partie 3 :

La détente obtenue à la fin de la partie précédente se poursuit et est même accompagnée

des premières verbalisations du Oui et du Non de Madame P. Deux des trois interventions de la soignante obtiennent une réponse verbale de Madame P.

La patiente initie cette troisième partie par son action (elle se saisit de la serviette), ce qui entraîne immédiatement une réaction de la soignante. Celle-ci verbalise l'action de la patiente et semble favoriser l'apparition des premiers échanges entièrement verbaux entre la patiente et la soignante. Ceci a pu avoir lieu grâce à l'attention que la soignante a portée sur l'action de la patiente, et à laquelle elle a cherché à apporter du sens.

À la fin de la troisième partie, la soignante continue à annoncer ses actions mais elle commet une erreur en effectuant le geste qu'elle annonce simultanément. L'annonce n'accorde pas à la patiente le temps de prendre en compte l'information. Cependant, le geste de soin semble avoir un effet rassurant sur la patiente puisque ses plaintes cessent. Cette réassurance ne semble pas être entravée par la non concordance mots-monde effectuée par la soignante.

Partie 4 :

L'arrivée de la seconde soignante marque cette nouvelle partie de l'interaction. Elle va être riche en échanges. De plus, contrairement à la première partie, les variations de rythme et de l'intensité des plaintes de la patiente semblent constituer un meilleur feed back que les soignantes peuvent prendre en compte.

- Tout d'abord, l'arrivée de la soignante 2 se fait par sa recherche de l'établissement d'un contact tactile et visuel, ainsi que par la valorisation verbale de la patiente. Cette soignante a recours à des canaux non verbaux qui n'avaient pas encore été sollicités dans cette interaction et qui rendent le contexte chaleureux.
- Ensuite, la soignante 2 pose une question à Madame P., mais, n'obtenant pas de réponse, met en place l'action qu'elle proposait sans avoir l'avis de la patiente. Quand la soignante 2 propose ses mains pour aider Madame P. à se lever et à marcher, elle ne lui laisse pas le temps d'accepter ou de refuser, mais on peut penser que la patiente ne se sent pas vraiment libre d'accepter ou de refuser car les mains de la soignante 2 sont déjà sous ses avant-bras.
- Les modulations des plaintes de la patiente semblent être un feed back auquel les soignantes répondent par des ajustements de leur comportement et une réassurance verbale. S2 annonce ainsi à la patiente qu'elles vont lui approcher le fauteuil, en réaction d'une part à la plainte de Madame P., volontaire, et d'autre part à son affaiblissement corporel général (involontaire).

- Cette partie de l'interaction se termine sur la cessation complète des plaintes de la patiente, réconfortée par son retour près de la fenêtre, dans son fauteuil. Nous notons qu'il s'agit de la situation dans laquelle nous l'avons trouvée au tout début de l'interaction.
- Il nous paraît important de souligner l'établissement de la relation non verbale que la soignante 2 a mis en place avec la patiente. En effet, Madame P. répond à la première recherche de contact visuel initiée par la soignante ; c'est la patiente qui réinvestit ensuite cette recherche de contact et l'initie dans la suite des échanges.

Partie 5 :

Cette partie est marquée par la distance que prend Madame P vis-à-vis de l'interaction. Quand la soignante 2 lui propose son poupon et que Madame P. l'accepte, elle entre comme dans une bulle, et consacre entièrement son attention à son poupon. Aucune des questions qui lui sont posées ensuite et des interventions qui sont faites à son égard n'obtiennent de réponse.

Il est intéressant de noter que la soignante 2 essaie à plusieurs reprises de ramener Madame P. à la réalité de l'interaction, à la présence des deux soignantes. En effet, durant cette cinquième partie de l'interaction, Madame P. semble avoir oublié la présence des soignantes. Ces tentatives de retour à la réalité, sous forme interrogative n'obtiennent cependant pas de réponse ni l'effet escompté.

Madame P., par ses gestes, semble investie dans une communication non verbale avec son poupon. Elle effectue sur lui les gestes qu'on ferait sur un enfant : elle le berce, fait le geste de le laver, lui caresse la tête. Elle semble s'investir dans une pseudo interaction avec ce poupon alors qu'elle paraît nier les paroles de la soignante qui cherche à communiquer avec elle.

Partie 6 :

Cette dernière partie correspond à la séquence de clôture de l'interaction entre Madame P. et les deux soignantes. Nous observons deux attitudes communicationnelles distinctes chez ses soignantes :

- La soignante 1 adresse ses salutations à Madame P. alors qu'elle est déjà sur le point de partir. Sur le plan de la proximité, elle est déjà éloignée de la patiente. Sur le plan de la posture, elle est orientée vers la sortie. Elle n'a, de plus, pas l'accroche nécessaire du regard. En somme, elle ne parvient pas à obtenir l'attention de Madame P. et n'obtient pas de réponse. Elle tente encore de capter une réponse en l'appelant une fois, mais toujours à distance et cela ne fonctionne toujours pas.

- La soignante 2, au contraire, capte le regard de la patiente au moment où elle lui dit « *À tout à l'heure Valentine !* ». Elle maintient ce contact et obtient ainsi un hochement de tête de la patiente qui constitue un réel feed back. Seulement ensuite la soignante s'oriente vers la porte et sort.

d) Propositions orthophoniques

Suite à cette interaction, nous pouvons formuler quelques propositions orthophoniques qui peuvent permettre aux soignants de s'ajuster au patient dans la forme et dans le contenu de leurs propos. Cette partie souligne les comportements qui nous semblent adaptés et en émet d'autres que nous souhaitons conseiller aux soignants :

- Vouvoyer le patient est une preuve de respect et une mise à distance nécessaire entre le soignant et son patient.
- Décrire les actes qui vont être effectués permet de préparer le patient à ce qu'il va vivre.
- Les questions fermées sont bienvenues quand le patient présente des difficultés à s'exprimer, cela le sollicite de manière non excessive.
- Pour obtenir l'attention du patient, il est nécessaire d'une part de se trouver près de lui et d'être orienté vers lui. D'autre part, un contact visuel est nécessaire et un contact tactile est conseillé. Ainsi, nous conseillons au soignant de se placer face au patient quand il souhaite lui communiquer un message et de lui prendre la main pour le rassurer et lui montrer qu'il est bien présent, près de lui.
- Le soignant doit veiller à ce que la patiente puisse garder son identité jusqu'au bout. La féminité des femmes est un bel exemple issu de l'interaction que nous venons d'analyser. Il nous semble important de prendre soin de son patient pour le rendre « beau » et « accueillant » pour lui-même et pour ses proches qui viennent lui rendre visite.
- Laisser le temps au patient de comprendre le message qu'on lui transmet avant de le mettre en application.
- Verbaliser ce que le patient semble exprimer non verbalement ainsi que ses actions. Mettre en mots les suppositions que le soignant a de son ressenti témoigne d'une part au patient qu'il prend en compte ses manifestations non verbales ou verbales et d'autre part peut mener le soignant à trouver l'ajustement adéquat à ce qui perturbe le patient.
- Valoriser le patient est important pour qu'il garde son individualité jusqu'au bout.

II.2 Monsieur G.

a) Présentation

Monsieur G. est âgé de 64 ans. Il présente un passé éthylo-tabagique ; il est sevré maintenant. Il est atteint d'une néoplasie ORL contre laquelle une chimiothérapie n'a pu être efficace. Il se plaint de douleurs au niveau d'une tuméfaction cervicale. Il a également été victime d'un accident vasculaire cérébral dont nous n'avons pu être informées des répercussions sur le langage, faute d'évaluation.

Suite à des infections récidivantes, le patient a été placé en isolement.

Lors d'un événement de dyspnée aiguë, il a subi une trachéotomie en urgence. Il est équipé d'une canule fenêtrée mais ne peut cependant pas émettre de son. L'équipe doit se mettre en lien avec un médecin ORL pour rechercher la cause de ce dysfonctionnement. Il communique avec l'équipe et avec ses proches à l'aide de l'écriture sur une ardoise et de mouvements des lèvres.

b) Analyse technique des échanges

Verbal	Non verbal
1) S1/P « <i>Qui fait la toilette aujourd'hui, c'est moi ou c'est vous ?</i> » <u>Interrogation sur une action dans un futur immédiat.</u> <u>Proposition d'alternative.</u> ► Concordance mots-monde. Question disjonctive : S1 rend le patient acteur du soin en lui proposant d'y participer. S1/P « <i>D'abord je vais vous laisser vous laver la bouche</i> » <u>S1 annonce ce qu'il va faire.</u> ► Concordance mots-monde. Le soignant n'intervient effectivement pas durant la toilette buccale qu'effectue le patient. Il le laisse réellement acteur de son soin.	S1/P Le soignant se pointe lui-même... ... puis il pointe le patient. <u>Proposition d'alternative.</u> ► Le soignant mime le contenu propositionnel en même temps qu'il l'énonce. P/S1 Monsieur G. hoche de tête au moment où il est désigné. <u>Réponse à la question.</u> ► Desideratum obtenu. Le patient accepte d'être acteur de sa toilette. S1/P Tend un bâtonnet pour la toilette buccale. ► Rend le patient acteur du soin. P/S1 Prend le bâtonnet puis effectue sa toilette buccale.

S1/P « <i>Maintenant vous allez pouvoir vous raser</i> » <u>Proposition d'action dans un futur immédiat.</u> ► S1 rend P acteur de son soin tout en le guidant dans l'ordre de la toilette. Concordance mots-monde. S1/P « <i>Vous voulez que je vous remonte la tête ?</i> » <u>Proposition d'action sous forme d'interrogation</u> ► Le soignant verbalise la demande de Monsieur G. Le mime du patient a été efficace car le soignant suggère la bonne demande de P par une question Oui/Non. S1/P « <i>Ça va comme ça ?</i> » <u>Interrogation sur un état du patient.</u> ► Question Oui/Non. S1/P « <i>Vous respirez bien là ?</i> » <u>Interrogation sur un état du patient.</u> ► Question Oui/Non.	► Consent à être acteur de son soin. S1/P Tend son rasoir électrique allumé. P/S1 Prend le rasoir P Commence par raser sa joue gauche mais semble se trouver gêné par le menton. ► Le patient est acteur de son soin mais rencontre des difficultés. P/S1 Mime le geste de se relever la tête. <u>Demande d'action dans un futur immédiat</u> S1/P Mime le geste de se relever la tête. <u>Accompagne ses gestes de paroles.</u> ► Le contenu propositionnel de la question est mimé au moment où le soignant l'énonce. P/S1 Hoche la tête et cligne des yeux. <u>Réponse par l'affirmative.</u> ► Desideratum obtenu. Le patient utilise des signes non verbaux communément admis pour exprimer un acquiescement. S1 Relève l'oreiller du patient et replace Monsieur G. de façon plus verticale. P/S1 Hochement de tête. <u>Réponse par l'affirmative.</u> ► Desideratum obtenu grâce à l'utilisation d'un signe non verbal communément admis pour signifier l'approbation. S1/P Désigne son propre nez. ► Crée du lien entre ce qu'il dit et son nez, lieu habituel de l'inspiration d'air. Or le patient porte une canule : on ne pourrait parler de non concordance mots-monde (du patient) ; pour autant, on sait que les personnes laryngectomisées, dont le trajet de l'air a été définitivement modifié pour passer par le trachéostome et plus par le nez, placent souvent leurs mains devant leur nez pour tousser, éternuer, bâiller... alors que l'air ressort depuis longtemps par le trachéostome. De la part du soignant, comme de celle du laryngectomisé, cela relève
--	---

S1/P « <i>Vous voulez que je termine ?</i> » <u>Proposition d'aide en direction du patient dans un futur immédiat.</u> ► Le soignant verbalise la demande du patient pour s'assurer qu'il en a bien compris le sens. Le geste du patient a été efficace car S1 suggère la bonne demande de P par une question Oui/Non.	d'une habitude ancrée dans le schéma mental, qui ne peut être modifiée aussi facilement que le schéma organique. P/S1 Hochement de tête. <u>Réponse par l'affirmative.</u> ► Desideratum obtenu. Le patient accède très bien à la question. P Recommence à se raser. ► Le patient demeure acteur du soin. P Semble rencontrer des difficultés. P/S1 Tend son rasoir au soignant en montrant de l'autre main son menton et sa joue droite. <u>Demande d'aide pour une action dans un futur immédiat.</u> <u>Localisation de la réalisation de cette action.</u> P/S1 Hochement de tête. <u>Réponse par l'affirmative.</u> ► Desideratum obtenu. S1/P Termine le rasage. <u>Geste de soin.</u> ► Concordance mots-monde avec la proposition qu'il a faite au patient juste avant.
2) S1/P « <i>Vous voulez essayer de vous laver tout ce que vous pouvez ?</i> » <u>Propose au patient de continuer à être acteur de son soin.</u> ► Question Oui/Non. S1/P « <i>Vous voulez que je continue ?</i> » <u>Proposition d'aide en direction du patient.</u>	S1/P Mime le geste de se laver. ► Le contenu propositionnel est mimé au moment où il est énoncé. Le soignant associe souvent le geste à ses paroles pour s'assurer que le patient puisse accéder au sens de ce qu'il dit. S1/P Tend le gant de toilette. P/S1 Prend le gant et commence immédiatement sa toilette. ► Desideratum non obtenu comme tel mais il satisfait la proposition du soignant qui consiste à rester acteur de sa propre toilette. P/S1 Semble s'affaiblir. P Moue. <u>Plainte.</u>

► S1 prend en compte la plainte du patient et propose de l'aider dans son soin par une question Oui/Non. Même si le patient est acteur, il est soutenu par le soignant.	P/S1 Hochement de tête. <u>Réponse par l'affirmative.</u> ► Desideratum obtenu. S1/P Reprend le gant et poursuit la toilette. <u>Geste de soin.</u> ► Concordance mots-monde.
3) S1/P « <i>Pour la petite toilette, je la fais ou vous la faites ?</i> » <u>Interrogations sur une action dans un futur immédiat et proposition d'une alternative : « je la fais ou vous la faites ? »</u> ► Question disjonctive. Concordance mots- monde. Le soignant rend ici le patient de nouveau acteur de son soin.	S1/P Se pointe lui même. S1/P Pointe le patient. <u>Proposition d'alternative.</u> ► Le contenu propositionnel est mimé au moment où il est énoncé. P/S1 Désigne le soignant par un avancement de son menton. <u>Réponse à la question.</u> ► Desideratum obtenu. S1/P Effectue la toilette intime. <u>Geste de soin.</u>
4) S1/P « <i>Vous pourriez vous tourner pour que je vous lave le dos ? Je vais vous aider.</i> » <u>Sollicitation de la participation du patient.</u> ► Acte de langage indirect. C'est une demande qui est modalisée sous forme interrogative, de façon à respecter le patient : « <i>Vous pourriez</i> », tout en l'incitant à la réaliser. Le soignant annonce qu'il est là pour l'aider. S1/P « <i>Vous n'avez pas froid comme ça ?</i> » <u>Interrogation sur un état du patient.</u> ► Question Oui/Non.	S1/P Fait mine de pousser avec ses mains. <u>Sollicite un mouvement du patient.</u> ► Concordance mots-monde. Le contenu propositionnel est mimé au moment où il est énoncé. P Coopère en tâchant de se retourner à la demande du soignant. ► La demande du soignant est efficace et satisfaite. S1/P Aide à se retourner. ► Concordance mots-monde : le soignant aide effectivement Monsieur G. S1/P Effectue la toilette du dos. <u>Geste de soin.</u> ► Concordance mots-monde : le patient a été retourné dans l'objectif d'effectuer cette toilette du dos. P/S1 Mouvement de la tête de gauche à droite.

S1/P « <i>Vous voulez que je vous masse le dos ?</i> » <u>Proposition d'action dans un futur immédiat.</u> ► Propose un toucher-massage par une question Oui/Non. Propose un soin qui à trait à l'agréable.	<u>Réponse par la négative.</u> ► Desideratum obtenu. Le patient a recours à un signe non verbal communément admis qui signifie une négation. P/S1 Vif hochement de la tête. <u>Réponse par l'affirmative.</u> ► Desideratum obtenu. Monsieur G. semble assez content qu'on lui fasse cette proposition de soin. S1/P Le soignant effectue le massage, mais très rapidement. <u>Gestes de soin.</u> ► Concordance mots-monde. Néanmoins, on peut penser que proposer un massage implique une durée ; ici le soignant effectue en fait quelques brefs aller-retour sur le dos du patient et passe à la suite de la toilette.
5) S1/P « <i>Vous pouvez m'aider à vous tourner ? Je change le drap.</i> » <u>Sollicite la participation de P par un acte de langage indirect tout en lui expliquant ce qu'il fait.</u> ► Le patient est une nouvelle fois rendu acteur du soin. Concordance mots- monde.	S1/P Commence à changer le drap d'un côté. P Se tourne sur l'autre côté. ► Le patient répond à la demande du soignant en effectuant ce qui lui est demandé. S1 Poursuit le change du drap de l'autre côté. S1/P L'aide à se replacer sur le dos. <u>Geste de soin.</u> S1/P Lui remet une chemise propre. <u>Geste de soin.</u> P/S1 Mime avec sa main devant son nez le geste de se moucher puis pointe de la main la boîte de mouchoirs. <u>Expression d'un état personnel</u> (mime le geste de se moucher) <u>et demande d'action dans un futur immédiat</u> (pointe la boîte de mouchoirs) ► Le patient a recours au mime puis au pointage pour s'exprimer ; ici le pointage lui permet d'exprimer une demande.

S1/P « <i>Vous voulez vous moucher ?</i> » <u>Interrogation sur un désir d'action dans un futur immédiat.</u> ► Le mime du patient a été efficace car S1 suggère la bonne demande de P par une question Oui/Non.	S1/P Mime le geste de se moucher. <u>Accompagne d'un geste son interrogation sur une action.</u> ► Concordance mots-geste. P/S1 Hochement de tête et clignement des yeux. <u>Réponse par l'affirmative.</u> ► Desideratum obtenu. S1/P Le soignant donne au patient sa boîte de mouchoirs. ► La demande du patient est réussie (comprise) et satisfaite.
6) S1/P « <i>Voilà, si vous voulez vous coiffer...par contre...je n'ai pas de miroir pour vous</i> » <u>Proposition d'action.</u> ► Connecteur contre-argumentatif « <i>par contre</i> » : le soignant propose au patient d'être une nouvelle fois acteur de sa toilette mais il lui annonce cette fois immédiatement les limites inhérentes aux moyens dont il dispose. S2/P « <i>Bonjour ! Alors, est-ce que ça va aujourd'hui au niveau du trachéostome ?</i> » <u>Salutations puis interrogation sur un état du patient.</u> ► Question Oui/Non. S2/P « <i>Je viens pour nettoyer le trachéostome et changer la canule.</i> <u>Annonce une action qui aura lieu dans un futur immédiat.</u> ► Explique la raison de sa présence en ayant recours à des termes techniques. S2/P « <i>Vous arrivez à bien respirer ?</i> » <u>Interrogation sur un état du patient.</u> ► Question Oui/Non.	S1/P Mime le geste de se coiffer sur lui puis lui tend le peigne. ► Le contenu propositionnel est mimé au moment où il est énoncé. P/S1 Prend le peigne. S2 Entre dans la chambre. S1 Commence le ménage de l'environnement du patient. S2/P Geste circulaire devant son cou avec son doigt. <u>Désignation de l'emplacement que pourrait avoir un trachéostome sur son propre cou.</u> P/S2 Hochement de tête. <u>Réponse par l'affirmative.</u> ► Desideratum obtenu. P/S2 Hochement de tête et clignement des yeux. <u>Réponse par l'affirmative.</u> ► Desideratum obtenu. S2/P Effectue le soin du trachéostome... <u>Geste de soin.</u>

S2/P « <i>Je vais essayer de ne pas vous gêner...</i> » <u>Information sur les précautions qu'S2 va prendre dans un futur immédiat.</u> S2/P ...<i>Ça va ?</i> » <u>Interrogation sur un état du patient.</u> ► Question Oui/Non. S2/P « <i>Ça va comme ça ?</i> » <u>Interrogation sur un état du patient.</u> ► Question Oui/Non. S2/P « <i>Ça va mieux comme ça ?</i> » <u>Interrogation sur un état du patient.</u> ► Question Oui/Non.	► Concordance mots-monde. ...en effectuant un toucher rassurant et en maintenant le contact visuel avec le patient. <u>Geste de soin.</u> ► (S2 semble rechercher une attitude rassurante et une présence à l'autre.) P/S2 Hochement de tête. <u>Réponse par l'affirmative.</u> ► Desideratum obtenu. S2/P Règle la cordelette de la canule qu'elle vient d'installer. <u>Geste de soin.</u> P/S2 Moue associée à un léger hochement de tête. /---/, <u>puis réponse par l'affirmative.</u> ► Desideratum obtenu mais (aspect plaintif du patient qui semble être douloureux pendant ce soin.) S2 Range ses instruments. P/S2 Pointe la cordelette de sa canule. <u>Demande d'action dans un futur immédiat et localisation de l'action.</u> ► (Semble demander qu'on desserre sa canule.) S2 Réajuste la cordelette de la canule. P/S2 Hochement de tête. <u>Réponse par l'affirmative.</u> ► Desideratum obtenu.
7)S2/P « <i>Bien, on va vous laisser pour le moment Monsieur G.</i> » <u>Information sur une action dans un futur immédiat.</u> ► Séquence de clôture. « <i>Bien</i> » : clôt les échanges, annonce la fin de l'interaction. Concordance mots-monde : effectivement les	

soignants vont partir tous deux. S2/P « <i>Vous êtes bien installé avec l'oreiller comme ça ?</i> » « <i>Vous êtes bien installé</i> » : <u>vérification de la bonne installation du patient.</u> ► Question Oui/Non. P/S2 « <i>On verra</i> » (articulé mais non vocalisé) <u>Expression de l'attente d'un état personnel dans un futur proche.</u> ► Expression de passivité. Desideratum non obtenu. S2/P « <i>De toutes façons, je reviens vite car je vais m'occuper de votre perfusion.</i> » <u>Information sur une action qui aura lieu dans un futur immédiat.</u> ► Par cette utilisation du connecteur contre-argumentatif « <i>de toutes façons</i> », l'infirmière propose que le patient n'attende pas trop longtemps en annonçant son retour prochain, pour un soin technique qu'elle devra venir effectuer. S1/P « <i>À plus tard Monsieur G.</i> » <u>Salutation et information sur un retour dans un futur proche.</u> ► Séquence de clôture. Cette formule de politesse implique que le soignant repassera à un moment non précisé de la journée et offre une garantie sur ce fait ; ainsi, en contradiction avec « <i>on va vous laisser</i> », S1 assure au patient qu'il ne sera pas seul pendant longtemps. Séquence de clôture. S2/P « <i>À tout à l'heure !</i> » <u>Salutation et information sur son retour dans un futur proche.</u> ► S2 sort à son tour et offre les mêmes garanties que S1 au patient. Concordance mots-mots avec « <i>je reviens vite</i> ». Séquence de clôture.	P/S2 Hausse les épaules. <u>Utilisation d'un signe non verbal communément admis pour signifier la passivité face à une situation.</u> ► Le patient présente aussi une attitude non convaincue et quelque peu fataliste. P/S2 Sourit. <u>Expression d'un état psychologique.</u> ► Expression d'un trait d'humour. P/S1 Hochement de tête. <u>Salutation.</u> P/S2 Hochement de tête. <u>Salutation.</u>
---	---

c) Analyse technique de l'interaction

Dans cette interaction, de nombreux échanges ont abouti alors que quelques autres ont échoué. Nous allons analyser l'efficacité des échanges retranscrits ci-dessus ainsi que les échecs qui ont eu lieu entre les soignants et Monsieur G. Nous avons découpé l'interaction qui s'est déroulée entre Monsieur G. et ses deux soignants en plusieurs parties. Ces parties sont constituées d'interventions et d'échanges que nous allons maintenant examiner.

Partie 1 :

Quand nous arrivons dans la chambre de Monsieur G., le soignant est déjà en train de commencer la toilette. C'est la raison pour laquelle nous n'assistons pas à une séquence d'ouverture de l'interaction, accompagnée de salutations car elle a eu lieu avant que nous n'entrions dans la chambre.

Immédiatement après nous avoir présentées au patient, le soignant entame l'interaction à laquelle nous avons pu assister. Il propose une alternative. En effet, par l'utilisation d'une question disjonctive « *Qui fait la toilette aujourd'hui, c'est moi ou c'est vous ?* », le soignant donne le choix au patient d'être acteur de son soin ou de laisser faire sa toilette par le soignant. En lui offrant cette possibilité de faire en partie sa toilette lui-même, le soignant adopte une attitude humanisante. Le soignant associe quasi-systématiquement les gestes à ses paroles tout au long de la toilette. Ici, comme à chaque fois, le patient répond à son intervention. Le fait d'associer systématiquement le geste à la parole, de proposer deux canaux pour transmettre ses messages, -verbaux et non verbaux-, offre plus de chances au soignant d'être compris du patient. Effectivement c'est efficace, car le patient acquiesce et accepte de participer à sa propre toilette, ce qu'il effectue ensuite : il comprend et agit en fonction.

Le soignant rend Monsieur G. acteur du soin tout en assurant son rôle de soignant, en l'accompagnant dans sa tâche. D'une part il le guide dans l'ordre de la toilette : « *D'abord je vais vous laisser vous laver la bouche* », « *Maintenant, vous allez pouvoir vous raser.* » ; d'autre part, quand Monsieur G. rencontre des difficultés ou montre qu'il est trop fatigué, le soignant est là pour y répondre, pour l'aider et ajuster la situation.

Chaque fois que le soignant effectue un geste tourné vers le patient, il l'y inclut en s'assurant de sa compréhension d'une part et/ou de son bien-être : « *Ça va comme ça ?* ». Et cela suffit pour obtenir une réponse non verbale du patient.

Par ailleurs, le patient initie aussi des échanges dans cette partie de l'interaction pour

effectuer des demandes. En effet, quand Monsieur G. rencontre une difficulté, il mime le geste de se relever la tête pour exprimer ce qui ne va pas ou bien il tend son rasoir au soignant pour l'inciter à poursuivre à sa place. Chaque fois, le soignant va chercher à s'assurer de sa bonne compréhension du message du patient. À la première demande, le soignant reformule, verbalise sous forme interrogative et mime le contenu propositionnel qu'il énonce en imitant le patient ; à la seconde demande, il verbalise également, sous forme interrogative. Quand le patient acquiesce, de manière non verbale par un hochement de tête, le soignant est assuré d'avoir bien compris et peut agir en conséquences.

Les gestes du patient sont donc efficaces puisque le soignant les a compris ; les réponses du soignant sont efficaces également car il assure un feed back aux demandes du patient : les échanges sont efficaces dans l'ensemble de cette partie de l'interaction. Ainsi, le soignant termine la toilette buccale et du visage du patient, à sa demande et tout en respectant sa volonté d'être aidé.

Partie 2 :

Le soignant, qui dans la partie précédente de l'interaction vient de répondre à la demande du patient en terminant le rasage du patient, propose dès qu'il change de soin de l'y inclure en rendant de nouveau le patient acteur.

De nouveau, il pose une question Oui/Non au patient, tout en mimant le contenu propositionnel. Cette fois, le soignant n'attend pas la réponse du patient à sa question fermée et lui tend directement le gant de toilette. Toutefois, le patient, même s'il n'a pas répondu, saisit le gant pour commencer sa toilette corporelle. Le geste de prendre le gant répond en quelque sorte à la question du soignant car il avait encore le choix de prendre ou de ne pas prendre le gant à ce moment-là. L'utilisation de questions Oui/Non permet d'éviter au patient la difficulté de trop s'exprimer. Étant canulé, -avec une canule non fenêtrée-, il ne peut répondre que par des éléments non verbaux ou juste labiaux, mais en aucun cas vocaux. Ainsi, répondre par Oui ou par Non est plus simple pour Monsieur G. Ce choix de question est approprié et non restrictif ici.

Encore une fois, le patient se fatigue très vite et le soignant réagit rapidement à la moue que fait le patient, alors qu'il ralentit les gestes de sa toilette. Pour s'assurer d'avoir bien compris la signification de la moue du patient qui engage un nouvel échange, le soignant pose une question Oui/Non. Il obtient un desideratum, ce qui rend cet échange efficace.

La communication dans cette deuxième partie de l'interaction semble efficace dans son ensemble.

Partie 3 :

Là encore, le soignant termine la partie du soin que le patient n'a pu achever dans la partie précédente et il lui propose une nouvelle fois de devenir acteur de sa toilette, alors qu'il passe à la partie intime.

La question disjonctive « *Pour la petite toilette, je la fais ou vous la faites ?* », bien que restreinte à deux choix, laisse le patient décideur d'être de nouveau acteur de son soin. Le soignant adopte là encore une attitude humanisante ; il ne fait pas toute la toilette tandis que le patient peut y participer et il lui donne le choix en respectant sa dignité : il reconnaît ses moments de fatigue, de gêne ; le fait de participer n'implique pas que le patient est seul durant le soin.

Le patient se sentant apparemment trop fatigué laisse au soignant le soin d'effectuer cette toilette délicate qu'est la toilette intime. Ici, un simple mouvement du menton lancé dans sa direction permet au soignant de comprendre qu'il sera acteur du soin et que le patient accepte de se laisser faire. Le soignant reste concordant et effectue la toilette. Cette partie de l'interaction est efficace.

Partie 4 :

Cette quatrième partie de l'interaction est introduite par un acte de langage indirect : « *Vous pourriez vous tourner pour que je vous lave le dos ? Je vais vous aider.* » Cet acte de langage permet au soignant d'exprimer une demande nécessaire sans qu'elle prenne une forme injonctive. Au contraire, elle semble laisser le choix au patient de l'exécuter ou non. Il ajoute là encore le mime du contenu propositionnel lorsqu'il l'énonce et y associe un élément de réassurance pour le patient. Le fait de se tourner n'est pas facile et il est bien là pour l'aider dans cette difficulté.

Le patient coopère. La demande est donc efficace et satisfaite. De nouveau le soignant initie un échange par une question Oui/Non, à laquelle le patient répond par un signe non verbal.

Enfin, le soignant émet la proposition d'être acteur d'un soin rassurant, relaxant, agréable : « *Vous voulez que je vous masse le dos ?* ». Le patient répond alors plus vivement qu'aux autres propositions qui lui ont été faites durant cette interaction. Or, le soignant effectue sa promesse d'instant agréable très rapidement, ce qui ne permet sans doute pas d'obtenir la visée relaxante de ce geste. Néanmoins, le patient ne s'en plaint pas et la proposition était garante d'une intention positive du soignant envers lui. Celui-ci désirait sans doute réellement apporter ce moment agréable au patient. Cet événement a au moins pu

détourner quelques instants le patient de son soin et des efforts qui lui ont été et seront encore demandés.

Partie 5 :

Cette partie est également introduite par un acte de langage indirect qui exprime une demande : « *Vous pouvez m'aider à vous tourner ? Je change le drap* ». Ce faisant, le soignant déclare le patient acteur du soin en le sollicitant pour qu'il l'aide à se tourner. Le patient accepte de nouveau. L'échange est donc efficace, car la demande est réussie et satisfaite.

Puis, c'est au tour du patient d'initier un échange par une demande mimée. D'abord il mime l'acte de se moucher puis il pointe l'objet qui pourra soulager sa demande, -en l'occurrence, la boîte de mouchoirs : il est très informatif. Le soignant verbalise donc sa demande en mimant le contenu propositionnel pour s'assurer d'avoir bien compris, -il reprend le même schéma d'action que dans les parties de l'interaction précédentes. Une fois encore, cette vérification est efficace et l'échange également. La demande du patient est réussie et satisfaite car le soignant lui donne la boîte de mouchoirs.

C'est encore une partie de l'interaction qui a été efficace.

Partie 6 :

Cette partie de l'interaction est caractérisée par l'arrivée de S2, l'infirmière.

S2 entre en saluant le patient. Elle ne lui laisse toutefois pas le temps de la saluer en retour car elle pose déjà une question fermée au patient : « *Bonjour ! Alors, est-ce que ça va aujourd'hui au niveau du trachéostome ?* ». On assiste ainsi à un échec de communication. Toutefois, elle ajoute du sens à la question qu'elle pose, elle mime le contenu propositionnel et obtient un signe non verbal en réponse. On voit que la précipitation dans laquelle se place la soignante ne l'empêche pas d'être précise et n'empêche pas le patient d'être réceptif au message qu'elle a voulu lui faire passer. Un échange a bien lieu.

Ensuite, S2 explique les raisons de sa présence, pourquoi elle intervient dans le soin de Monsieur G. C'est une attitude de communication très attentionnée ; elle permet au patient de se situer dans le contexte de soin dans lequel il se trouve en précisant le rôle de ce nouvel acteur. Néanmoins, cette explication n'est pas poursuivie. D'une part, elle utilise des termes techniques, et d'autre part, elle ne laisse pas le temps, cette fois encore, au patient de réagir à cela car elle enchaîne immédiatement sur une question Oui/Non : « *Vous arrivez à bien respirer ?* » sans y associer de geste. Elle ne s'assure pas que le patient a compris les termes qu'elle a utilisés avant de commencer son soin technique. Malgré tout, le patient répond en

ayant recours à deux signes non verbaux, par un hochement de tête et un clignement des yeux.

Puis, tout en effectuant un soin technique pouvant être douloureux, l'infirmière effectue un toucher rassurant et maintient un contact visuel avec le patient pour adopter une attitude rassurante. Le patient maintient ce contact visuel ce qui rend l'échange efficace. De plus, l'intervention « *Je vais essayer de ne pas vous gêner...Ça va ?* » exprime l'intention bienveillante de la soignante envers Monsieur G.

Les questions Oui/Non de la soignante sont efficaces car elles obtiennent toutes une réponse de la part du patient.

Enfin, le patient initie un échange en pointant sa cordelette. Ici encore, S2 ne verbalise pas ce que vient d'exprimer le patient mais agit tout de suite en paraissant sûre de ce qu'elle a compris. Le patient semblant aller mieux ensuite, cela a probablement été la bonne interprétation. Puis elle s'assure qu'elle a bien fait : « *Ça va mieux comme ça ?* », ce après quoi le patient acquiesce.

Partie 7 :

Cette dernière partie correspond à la séquence de clôture de l'interaction. Avant de quitter le patient, S2 veut s'assurer qu'il est bien installé par une question Oui/Non. Pour y répondre, le patient a recours à l'ironie : « *On verra !* » associé à un haussement des épaules non convaincu. C'est à cet instant qu'il fait un effort pour exprimer son idée car ce sont les premiers mots qu'il articule, sans les vocaliser ; suite à quoi, il sourit. Face à ces traits d'humour, S2 utilise un connecteur contre-argumentatif, « *de toutes façons* », de manière à rassurer le patient en annonçant son retour prochain auprès de lui.

d) Propositions orthophoniques

Suite à cette interaction, nous pouvons formuler quelques propositions orthophoniques pour permettre aux soignants de s'ajuster au patient dans la forme et dans le contenu de leurs propos. Cette partie souligne les comportements qui nous semblent adaptés et en émet d'autres que nous souhaitons conseiller aux soignants :

- Reformuler ce que dit le patient, verbaliser ce qu'il exprime de façon non verbale.
- Associer le geste aux paroles, mimer le contenu propositionnel pour assurer plus de chances de compréhension chez le patient.
- Face à des difficultés d'expression du patient, voire face à une impossibilité verbale et/ou vocale, il convient d'adapter son type de question. Utiliser des questions fermées

ou disjonctives évite au patient de devoir trop s'exprimer. Cela implique que le soignant vise la bonne question toutefois ; il lui faut en effet bien observer le patient, le connaître un minimum pour pouvoir lui suggérer des questions qui pourraient répondre aux besoins qu'il ne peut exprimer.

- Reconnaître la possibilité du patient de participer à ses soins et l'y inclure, c'est adopter une attitude humanisante.
- Proposer de l'agréable au cœur d'un soin intrusif permet d'établir une relation de confiance avec le patient et de rendre ce moment beaucoup moins difficile.
- Lorsque le soignant pose une question au patient, il est important qu'il lui laisse le temps d'y répondre avant de poursuivre.
- Lorsqu'on intervient sur une personne, pour effectuer des soins qui impliquent un contact tactile ou qui seront intrusifs, intimes, il semble essentiel d'expliquer au patient ce que le soignant fait, pourquoi et comment il s'y prend. Le fait de décrire ses actes, ses gestes de soin peut participer à rassurer le patient qui serait anxieux.

II.3 Madame C.

a) Présentation

Madame C. a 95 ans. Elle a été admise au service de soins palliatifs six semaines auparavant car elle souffrait d'un syndrome de glissement. Elle souffrait alors d'anorexie, d'asthénie, de déshydratation et de diarrhées. Après son arrivée dans le service elle s'était remise à manger par petites quantités mais y a rapidement renoncé à nouveau. Elle paraît le plus souvent inconsciente mais se réveille lors des visites de sa famille. Le retour à domicile est inenvisageable. Elle est passive pendant les soins.

b) Analyse technique des échanges

Verbal	Non-verbal
1) S1/P « <i>Bonjour !</i> » <u>Salutation.</u> ► Séquence d'ouverture. P/S1 -<i>Bonjour !</i> » <u>Salutation.</u> S1/P « <i>Comment allez-vous Madame C. ?</i> » <u>Interrogation sur un état du patient.</u> ► Question catégorielle. S1 n'attend pas la réponse de la patiente avant de poursuivre. Desideratum non obtenu. S1/P « <i>On fait une petite toilette aujourd'hui ?</i> » <u>Proposition d'une action en direction de la patiente dans un futur immédiat.</u> ► « <i>On</i> » place la patiente au rang de co-actrice de la toilette. Question Oui/Non. Desideratum obtenu.	P/S1 S'exprime d'une voix faible. P/S1 « <i>[mm]</i> » (↑↓) <u>(Réponse par l'affirmative)</u> ► La patiente utilise un signal non verbal communément admis pour signifier l'acquiescement.
2) S1/P « <i>Je vais enlever le haut de votre chemise.</i> » Annonce d'une action pratiquée sur la patiente dans un futur immédiat.	S1 Enlève le haut de la chemise de Madame C.

► Non concordance mots-monde. « Je » attribue à Madame C. un rôle passif.	
S1/P « <i>Maintenant je vais vous savonner.</i> » <u>Annonce du début de la toilette dans un futur immédiat</u>	
► Concordance mots-monde. S1/P « <i>Je vous lave le bras gauche... ...Le bras droit... ...Le ventre... »</i> <u>Description simultanée de chaque partie de la toilette.</u>	S1 Lave le bras gauche de la patiente. S1 Lave le bras droit de la patiente. S1 Lave le torse et le ventre de Madame C. <u>Gestes de soin.</u>
► Concordance mots-monde. Auto feed back de la soignante. S1/P « <i>Vous avez mal quand je vous mobilise ? »</i> <u>Interrogation sur un état supposé de la patiente.</u> ► Question Oui/Non. Desideratum obtenu.	S1 Cesse ses gestes.
S1/P « <i>Qu'est-ce qu'elles sont embêtantes ces filles-là, tous les matins c'est pareil ! »</i> <u>Verbalisation d'une pensée supposée de la patiente. Démonstration d'empathie.</u> ► S1 signale à la patiente qu'elle prend en compte la gêne que peuvent lui occasionner les soins quotidiens. Elle introduit également dans son discours un trait d'humour.	P/S1 Tourne légèrement la tête de gauche à droite. <u>Réponse par la négative.</u> ► Afin de formuler cette réponse négative, la patiente utilise à nouveau un signe gestuel communément admis pour signifier la négation.
P/S1 Mouvement des lèvres accompagné de vocalisations. /---/	S1 Rince la partie savonnée du corps de Madame C. <u>Geste de soin.</u>
S1/P « <i>J'ai fait attention à mettre de l'eau chaude.</i> » <u>Expression de la part de S1 de l'attention dont elle a fait preuve.</u> ► En faisant part à Madame C. de cette attention, S1 lui signale qu'elle a pensé à agir pour son bien-être. Avec cette attention, la toilette est non seulement un moment de soin mais peut aussi être un instant de détente grâce au contact de l'eau chaude.	
S1/P « <i>...Maintenant, je vais vous essuyer.</i> » <u>Annonce d'une action dirigée vers la patiente.</u> ► Concordance mots-monde.	P/S1 Remonte sa chemise pour s'essuyer avec. <u>Expression d'un état personnel et/ou demande</u>

S1/P « <i>On va prendre une serviette Madame C. pour s'essuyer.</i> » <u>Réaction à l'action de la patiente. Annonce d'un moyen différent qui va être utilisé afin de réaliser l'action.</u> ► Concordance mots-monde. S1 ancre Madame C. dans une convention : après une toilette, on utilise une serviette pour s'essuyer. L'utilisation de « <i>on</i> » implique une co-responsabilité de la soignante et de la patiente.	<u>d'action.</u>
S1/P « <i>Vous pouvez vous détendre si vous voulez...</i> » <u>Proposition d'amélioration d'un état personnel de la patiente.</u> ► S1 ressent une tension chez la patiente et lui propose de se détendre, comme si elle lui en donnait à ce moment l'autorisation. Cette proposition montre une attention de la soignante en ce qui concerne le bien-être de la patiente mais S1 ne propose pas d'aide à la détente en complément de ces paroles.	S1 Essuie Madame C. <u>Geste de soin.</u> P/S1 Moue <u>Expression d'un état personnel de mal-être.</u>
S1/P « <i>On va mettre une chemise propre et après je vous laverai les jambes.</i> » <u>Annonce chronologique d'actions dirigées vers la patiente dans un futur immédiat.</u> ► Concordance mots-monde. L'annonce chronologique situe la patiente dans le temps.	P/S1 Poursuite des moues. <u>Expression d'un état du patient.</u>
S1/P « <i>Vous avez froid ?</i> » <u>Interrogation sur un état supposé du patient.</u> ► Question Oui/Non.	S1 Revêt Madame C. d'une chemise propre. <u>Geste de soin.</u>
S1/P « <i>Vous n'aimez pas ça, hein !</i> » <u>Démonstration d'empathie.</u> « hein » : <u>interjection qui sollicite une réaction de la patiente.</u> ► Création d'un univers d'intercompréhension.	P/S1 Silence. ► Desideratum non obtenu.
S1/P « <i>Je vous lave la jambe droite... ...le pied... ...maintenant la jambe gauche... ...le pied gauche...</i> »	S1 Lave la jambe droite de Madame C. S1 Lave pied droit de la patiente. S1 Lave la jambe gauche de la patiente.

<u>Commente les soins réalisés sur la patiente simultanément à leur réalisation.</u> ► Concordance mots-monde. Auto feed back de la soignante. S1/P « <i>Nous allons faire la petite toilette maintenant</i> » <u>Annonce d'une action en direction de la patiente dans un futur immédiat.</u> ► Concordance mots-monde. S1/P « <i>Détendez-vous Madame C. !</i> » <u>Encourage la patiente à se détendre.</u> ► La soignante utilise une forme impérative car elle a besoin que la patiente coopère pour réaliser son soin mais le fait d'une voix douce qui peut rassurer la patiente et la mettre en confiance. S1/P « <i>C'est important quand même de prendre soin de vous !...</i> » <u>Évocation de l'importance du soin pour le bien-être de la patiente.</u> ► S1 justifie cette partie de la toilette par l'évocation du soin qu'elle prend de la patiente. S1/P « <i>...J'ai l'impression que vous m'aidez là, hein...</i> » <u>Verbalisation par la soignante de la coopération qu'elle perçoit de la part de la patiente.</u> « <i>hein</i> » : <u>interjection qui interpelle la patiente.</u> ► La soignante signale à la patiente qu'elle ressent une coopération de sa part. Auto feed back de la soignante. S1/P « <i>Voilà c'est bien !</i> » <u>Étayage.</u> ► La soignante félicite Madame C. et lui signifie qu'elle apprécie sa coopération.	S1 Lave le pied gauche de Madame C. <u>Gestes de soin.</u> S1 Essuie les jambes de Madame C. <u>Geste de soin.</u> ► Contrairement aux précédents, ce geste de soin n'est pas annoncé par la soignante. S1 Tente d'accéder à la partie intime de la patiente. P/S1 Tension corporelle générale. <u>Expression d'un état personnel de mal-être. (Refus du soin).</u> S1/P S'exprime d'une voix douce. P/S1 Détente corporelle. <u>(Expression d'un état personnel).</u> ► Réaction à la réassurance de l'infirmière. S1 Procède à la toilette intime de Madame C.
3)	S2 Entre dans la chambre.

S2/P « *Bonjour Madame C., je suis Isabelle, l'infirmière...*

S2 salue Madame C. et se présente par son prénom et sa fonction

► Séquence d'ouverture.

S2/P ...*On va vous tourner pour vous laver le dos.* »

Annonce d'une action dirigée vers la patiente.

► Concordance mots-monde.

S2/P « *J'ai vu vos enfants hier* »

Évocation de la part de S2 de la rencontre qu'elle a eu avec les enfants de Madame C.

► S2 sort, par ses paroles, du contexte du soin en évoquant des êtres chers à la patiente, ce qui peut permettre à celle-ci de se trouver réconfortée et de s'évader du soin par la pensée.

S2/P « *Vous savez quel jour on est aujourd'hui ?... Nous sommes le 14 décembre et il est...huit heures moins dix ! On est le matin.* »

Interrogation puis information de la part de S2 sur le moment pendant lequel a lieu le soin.

► S2 inscrit la patiente dans le contexte temporel du soin.

S1/P « *Vous appréciez Madame C. ?* »

Interrogation de la patiente sur son ressenti.

► S1 s'assure du ressenti de la patiente à propos du toucher-massage.

S1/P « *On va vous laisser un peu sur le côté ce matin*

Information sur une action dirigée vers la patiente dans un futur immédiat .

S1/P ...*Vous voulez être de ce côté-là ou de l'autre ?* »

Proposition d'une alternative.

► La soignante prend la décision de laisser la patiente latéralisée. À cet instant la patiente est passive par rapport à cette décision. Mais elle lui propose ensuite une alternative qui la rend active dans la décision prise.

S2 Caresse les cheveux de la patiente.

Toucher communication.

S1-S2 Latéralisent doucement Madame C.

S1 Lave le dos de la patiente tandis que S2 la regarde avec présence dans les yeux.

Geste de soin et établissement d'un contact visuel.

S1/P Toucher-massage du dos.

P/S1 « *[mm]* » (↑↓)

(Réponse par l'affirmative)

► La patiente utilise un signal non verbal communément admis pour signifier l'acquiescement.

S1/P « <i>C'est important de changer de positions pour changer les points d'appui ...</i> » <u>Expression de l'importance de l'action proposée.</u> ► S1 justifie sa décision en expliquant la raison. S1/P ...<i>On va vous laisser un peu comme ça...</i> <u>Annonce de la situation qui sera celle de la patiente dans un futur immédiat.</u> ► Concordance mots-monde. Le verbe « <i>laisser</i> » et la locution « <i>comme ça</i> » font penser à une grande passivité de la patiente face à la situation. S1/P ... <i>et puis on repassera dans la journée pour rechanger de côté. »</i> <u>Projection de la part des soignantes de leur retour dans un futur proche.</u> S2/P « <i>Vous avez froid ?</i> » <u>Interrogation de la part de S2 sur un ressenti supposé de Madame C.</u> ► Question Oui/Non S2 « <i>Il est beau votre plaid, Madame C. »</i> <u>Complimente un objet personnel de la patiente.</u> ► Cette valorisation du plaid offert par son fils à Madame C. peut la valoriser elle-même indirectement.	P/S1 Moue de la bouche + haussement des sourcils. /---/ ► (Expression d'une passivité de la part de la patiente). P/S2 Pas de réponse ► Desideratum non obtenu S2 Remonte les draps de la patiente. ► Agit en fonction du ressenti qu'elle suppose même si elle n'obtient pas de réponse de la part de la patiente. S1-S2 Installent le plaid de Madame C. sur son lit.
4) S2/P « <i>Un petit peu de musique, vous voulez un peu de musique ?</i> » <u>Suggestion faite à la patiente à partir d'une idée de la soignante.</u> ► La soignante propose à Madame C. d'allumer la musique, ce qui pourrait la conduire à rendre plus agréable l'atmosphère de la chambre d'hôpital. Question Oui/Non.	S2 S'éloigne du lit de Madame C. en s'approchant de la porte.

S2/P « <i>Bon on verra ça plus tard, on verra tout à l'heure !</i> » <u>S2 reporte la décision.</u> « <i>Bon</i> » : <u>S2 conclue l'instant précédent avant de signaler qu'elle n'insiste pas.</u> ► La patiente ne lui ayant pas répondu qu'elle souhaitait de la musique, S2 ne prend pas la décision à sa place et lui signale que la proposition pourra lui être renouvelée dans un futur proche. S1/P « <i>À tout à l'heure Madame C. !</i> » <u>Salutation.</u> ► Séquence de clôture. S1 signale son départ à Madame C. tout en l'informant de son retour dans un futur proche. S2/P « <i>À plus tard !</i> » <u>Salutation.</u> ► De même que S1, S2 évoque son retour dans un futur proche. Cependant nous pouvons signaler que l'utilisation de l'expression « <i>À plus tard</i> », projette la patiente dans une temporalité plus indéterminée qu'avec « <i>À tout à l'heure</i> » car le temps qui la sépare du retour de S2 peut alors être plus long.	P Silence. /---/ ► Desideratum non obtenu. S1 Sort de la chambre. S2 Sort de la chambre.
---	--

c) *Analyse technique de l'interaction*

Nous avons divisé l'interaction entre Madame C. et deux soignantes en quatre parties. Procédons à l'analyse du fonctionnement de la communication dans chacune de ces parties.

Partie 1 :

La soignante introduit la toilette après avoir salué la patiente. Elle montre l'intérêt qu'elle porte au bien-être de la patiente en lui demandant : « *Comment allez-vous Madame C. aujourd'hui ?* » mais annule l'effet de sa question en n'attendant pas la réponse de la patiente. Ainsi, une question qui aurait pu ouvrir un échange portant sur l'état personnel et le ressenti de la patiente a pour seul effet de montrer à la patiente que la soignante prête attention à son bien-être. Elle obtient cependant une réponse à la proposition de toilette dans laquelle la patiente est d'ailleurs considérée comme co-actrice, comme en témoigne le « *On* » dans « *On*

fait une petite toilette aujourd'hui ? ». Les deux locutrices sont alors entrées dans un échange.

Partie 2 :

Cette partie de l'interaction se déroule du début de la toilette jusqu'à la toilette intime de Madame C. La patiente est en relation duelle avec la soignante. Celle-ci annonce ou commente chacun de ses gestes, ce qui a pour effet de prévenir la patiente. Elle utilise la première personne du singulier, par exemple : « *Je vais enlever le haut de votre chemise* » qui rend la patiente passive dans les différents gestes sauf à deux reprises où la patiente est replacée au rang de co-actrice par le « *On* » : « *On va prendre une serviette Madame C. pour s'essuyer* » et « *On va mettre une chemise propre.* »

Même si une des deux questions posées par la soignante reste sans réponse, la plupart des échanges sont efficaces.

- À trois reprises, Madame C. est initiatrice par des signaux non verbaux (moue, geste de s'essuyer, contraction corporelle). À chaque fois la soignante 1 y répond car elle les repère grâce à son attention envers la patiente.
- De la même manière, les interventions de la soignante provoquent à plusieurs reprises des réactions chez Madame C. Par exemple, lorsque l'infirmière demande à la patiente si elle a mal, celle-ci lui répond négativement d'un geste conventionnel : elle tourne la tête de gauche à droite. Lorsque la soignante annonce à Madame C. qu'elle va l'essuyer, elle commence elle-même à s'essuyer.

Par ses paroles, la soignante contribue à rendre le soin plus agréable pour la patiente. Par exemple elle verbalise une pensée qu'elle prête à la patiente : « *Qu'est-ce qu'elles sont embêtantes ces filles-là, tous les matins c'est pareil !* » montrant ainsi de l'empathie. Peu après elle verbalise une attention : « *J'ai fait attention à mettre de l'eau chaude.* ». L'empathie est également présente lorsque S1 exprime : « *Vous n'aimez pas ça hein* » et qu'elle permet à la patiente de lui répondre en l'interpelant par l'interjection « *hein* ».

Nous voyons ainsi l'importance que peut avoir la parole mais elle n'est cependant pas toujours suffisante. En effet, lorsque la soignante propose à la patiente : « *Vous pouvez vous détendre si vous voulez* », elle ne lui propose pas de geste ou de solution concrète pour permettre la détente de la patiente, cela n'aboutit donc pas forcément à l'effet souhaité.

Cette partie se termine par un étayage en direction de la patiente. Celui-ci souligne l'effort positif qu'elle a fourni pour permettre à la soignante de réaliser son soin. Cet étayage a pour fonction de valoriser la patiente.

Partie 3 :

La troisième partie de l'interaction s'ouvre sur l'arrivée de la seconde soignante. Elle salue la patiente en associant deux perceptions sensorielles, - auditive et tactile -, car elle lui caresse les cheveux tout en la saluant. Elle place également de cette façon l'interaction dans un mode chaleureux, voire même affectif. La proximité ainsi établie par les gestes est également présente verbalement :

- lorsque l'infirmière se présente par son prénom ;
- lorsqu'elle évoque la sphère privée de la patiente en lui parlant de la rencontre qu'elle a eue avec ses enfants la veille et en complimentant le plaid offert par son fils.

Partie 4 :

Lors de cette partie, les soignantes quittent la chambre de la patiente. Mais avant de prendre congé de Madame C., la soignante 2 lui fait une proposition qui pourrait contribuer à modifier l'atmosphère de la chambre d'hôpital : « *Un petit peu de musique, vous voulez un peu de musique ?* ». Elle n'obtient pas de réponse et prend en compte un éventuel refus de la patiente, donc ne la force pas. Madame C. est alors prévenue que la proposition pourra lui être reformulée ultérieurement, ce qui peut la faire se projeter dans un futur proche.

De plus, notons que le fait d'écouter de la musique peut apporter au niveau cognitif à une personne qui peut être trop fatiguée pour lire ou pour regarder la télévision. Elle est un apport intéressant au niveau des sensations car elle peut apporter différents ressentis au patient de la mélancolie à la joie, du calme et de la détente au dynamisme.

d) Propositions orthophoniques

Suite à cette analyse, nous pouvons retenir plusieurs comportements positifs mais aussi émettre des conseils qui pourraient améliorer la qualité de la communication :

- Lorsque l'on interroge un patient sur son bien-être ou sur une action, attention à attendre sa réponse, ou au moins, attention à lui laisser un temps pendant lequel il pourrait répondre.
- Exprimer son empathie est important pour établir un espace d'intercompréhension entre le soignant et le patient.
- Communiquer et interroger le patient au sujet des gestes de soin permet de faire participer ce dernier au soin.
- Expliquer les raisons, l'intérêt et le déroulement d'un soin permet au patient de mieux

en accepter les contraintes ou en tous cas de lui en faire entendre la raison.

- À travers le langage, le soignant peut ouvrir un moment d'évasion au patient et peut élargir l'horizon de sa chambre d'hôpital.
- Proposer de la musique au patient qui l'apprécie peut permettre à celui-ci de ressentir diverses émotions et peut également être un apport intéressant au niveau cognitif.

II.4 Monsieur M.

a) Présentation

Monsieur M. est un patient de 91 ans. Il est atteint d'une tumeur gliale de double localisation (occipitale et frontale) ainsi que d'une tétraplégie post-opératoire ayant évolué vers un déficit de l'hémicorps gauche et une spasticité de l'hémicorps droit. Il a également été victime d'un accident vasculaire cérébral. Le patient possède un passé éthylo-tabagique.

Lors de notre observation, il est présent dans le service depuis un mois.

b) Analyse technique des échanges

Verbal	Non verbal
1) S1/P « <i>Bonjour, vous allez bien Monsieur M. ?</i> » <u>Salutation puis interrogation sur l'état du patient.</u> ► Séquence d'ouverture. Question Oui/Non. P/ S1 - <i>Bonjour !</i> » <u>Salutation.</u> ► Desideratum non obtenu. Le patient ne répond pas à la question de la soignante concernant son état physique et psychologique du jour. S1/P « <i>Est-ce que vous pensez avoir bien dormi cette nuit ? Vous savez quelle heure il est ?</i> » <u>Interrogation sur la qualité de la nuit du patient puis sur un état du monde.</u> ► La soignante sollicite à nouveau le patient en posant une autre question concernant son état car il n'a pas répondu plus haut. Questions Oui/Non. S1/P « <i>Il est huit et quart.</i> » <u>Assertion, information sur un état du monde.</u> ► La soignante produit le desideratum attendu à la place du patient puisqu'il n'a pas répondu. De plus, elle s'attache à situer le patient dans le présent de son action et de sa toilette, en lui précisant l'heure à laquelle elle intervient près de lui.	S1/P Se penche au-dessus de Monsieur M. <u>(Souhaite accéder à son regard, établir un contact visuel.)</u> P Silence. /---/ ► Desideratum non obtenu.

S1/P « <i>Nous allons faire votre toilette. »</i> <u>Annonce un geste de soin dans un futur immédiat.</u> ► Inclut le patient dans ce soin par l'utilisation de « <i>Nous</i> » ; la soignante le rend ainsi co-acteur de son soin. S1/P « <i>On va peut-être vous raser pour commencer ? »</i> <u>Le modalisateur « peut-être », associé à la forme interrogative, introduit une proposition d'action.</u> ► Question Oui/Non. La soignante semble donner le choix au patient qui ne répond pas. La soignante effectue un auto feed-back. S1/P « <i>Ça ne vous fait pas mal ? Ça va ? »</i> <u>Interrogation sur l'état du patient.</u> ► Question Oui/Non dont S1 induit la réponse. La soignante suppose un possible état douloureux du patient. L'utilisation de la négation « <i>Ça ne vous fait pas</i> » induit la réponse du patient. Ensuite, elle pose une question moins orientée. S1/P « <i>Vous avez un rasoir de compétition Monsieur M. ! »</i> <u>La soignante introduit un trait d'humour.</u> ► Par cet auto feed-back, elle tente de faire sourire Monsieur M. en lui faisant remarquer qu'il possède un beau rasoir. S1/P « <i>Ça va comme ça ? »</i> <u>Interrogation sur l'état du patient.</u> ► Question Oui/Non. La soignante s'assure que son geste de soin n'est pas douloureux ou désagréable pour le patient.	P Silence. /---/ P Silence. /---/ ► Desideratum non obtenu. S1/P Commence à raser le patient. <u>Geste de soin.</u> P Silence. /---/ P Silence. /---/ P Silence. /---/ ► Desideratum non obtenu.
2) S1/P « <i>Maintenant on va faire un petit soin de bouche ?</i> <u>Proposition d'action dans un futur immédiat.</u> ► Question Oui/Non.	S1 Voit les sécrétions que le patient a dans la bouche. P/S1- [mm] »

S1/P « <i>Est-ce que vous pouvez essayer de desserrer les dents Monsieur M., s'il vous plaît ?</i> » <u>Demande d'action dans un futur immédiat.</u> ► Question Oui/Non. La soignante sollicite la participation du patient pour rendre le soin possible. S1/P « <i>S'il vous plaît, essayez de desserrer les dents !</i> » <u>Demande d'action dans un futur immédiat.</u> ► La soignante sollicite le patient une nouvelle fois dans le soin en le priant d'essayer. « <i>S'il vous plaît</i> » : ainsi mis en valeur en début de phrase, marque une seconde fois la politesse et le respect de la soignante vis-à-vis du patient, mais induit l'idée que le patient doit réaliser l'action pour faire plaisir à la soignante. « <i>Essayez</i> » : la soignante montre qu'elle reste consciente de la difficulté que le fait de desserrer les dents implique. S1/P « <i>Monsieur M., si vous ne desserrez pas les dents, je ne pourrai pas faire votre soin de bouche ! On réessaie ?</i> » ► « <i>si</i> » : émet une condition. La soignante explique pourquoi il est important de desserrer les dents et à quelles fins elle lui demande cela. « <i>On</i> » : la soignante propose au patient d'être co-acteur du soin et elle s'implique en même temps dans cette tâche difficile pour le patient, comme pour le soutenir dans l'effort. Question Oui/Non. S1/P « <i>Bon, ça n'est pas grave, j'appellerai l'infirmière après pour qu'elle vienne vous aspirer !</i> » <u>Information sur une action qui aura lieu dans un futur immédiat.</u>	/---/ ► Desideratum non obtenu. S1 Tente d'effectuer le soin de bouche de Monsieur M. P Ne desserre pas les dents. P/S1 Grogne et ne desserre pas les dents. /---/ ► Desideratum non obtenu. P Ne desserre toujours pas les dents. ► La demande de la soignante n'aboutit pas. P Grogne et ne desserre toujours pas les dents. /---/ ► Desideratum non obtenu. La demande n'est toujours pas satisfaite.
--	---

► « <i>Bon</i> » : interjection faisant un lien avec les interventions précédentes de la soignante. « <i>ça n'est pas grave</i> » : elle n'insiste plus et dédramatise la situation en admettant que c'est difficile pour le patient. Elle explique qu'une autre soignante se chargera de ce soin : le patient sera de nouveau sollicité mais plus tard. « <i>aspirer</i> » : terme technique pouvant faire peur s'il n'est pas connu du patient. S1/P « <i>En attendant, on va commencer la toilette.</i> » <u>Information sur une action qui a lieu dans un futur immédiat.</u> ► « <i>En attendant</i> » : la soignante fait référence à la future arrivée de l'infirmière qui doit venir soulager le patient de son encombrement. Elle fait le lien avec sa précédente intervention. P/S1 - <i>Oui</i> » (non vocalisé) <u>Acquiescement.</u> ► Le patient exprime son consentement. S1/P « <i>Ça va ?</i> » <u>Interrogation sur l'état du patient.</u> ► Question Oui/Non. S1/P « <i>Ça va pour vous ?</i> » <u>Interrogation sur l'état du patient.</u> ► Question Oui/Non. La soignante interroge régulièrement le patient pour se faire une idée de son état plus ou moins douloureux. P/S1 - <i>Oui</i> » (non vocalisé) <u>Réponse par l'affirmative.</u> ► Desideratum obtenu. S1/P « <i>Ça vous fait mal. Je vais y aller doucement.</i> » <u>Prise en compte de l'état du patient puis</u>	S1/P Lave le torse. <u>Geste de soin.</u> P/S1 Hochement de tête. <u>Réponse par l'affirmative.</u> ► Le patient a recours à un signe non verbal communément admis exprimant son consentement. Desideratum obtenu. S1/P Lave le membre supérieur droit. <u>Geste de soin.</u> S1/P Lève le bras gauche. P/S1 Grognement. /---/ ► Plainte.
---	--

<u>information sur une action d'ajustement qui aura lieu dans un futur immédiat.</u> ► La soignante suppose un ressenti du patient ; elle crée un univers d'inter compréhension en annonçant encore qu'elle va adapter son geste de soin à ce présupposé. Concordance mots-monde.	S1/P Achève lentement la toilette des bras et essuie le patient. <u>Geste de soin.</u>
3) S1/P « <i>On va passer aux jambes. »</i> <u>Annonce un geste de soin qui aura lieu dans un futur immédiat.</u> ► Concordance mots-monde. S1/P « <i>Ça va comme ça ?</i> <u>Interrogation sur l'état du patient et sur l'impact de son geste de soin.</u> ► Question Oui/Non. La soignante s'assure que le patient n'a pas de ressenti douloureux pendant la toilette. P/S1 -<i>Oui</i> » (non vocalisé) <u>Réponse affirmative.</u> ► Desideratum obtenu. S1/P « <i>Je vais faire la petite toilette maintenant. »</i> <u>Annonce un geste de soin qui aura lieu dans un futur immédiat.</u> ► Concordance mots-monde. S1/P « <i>Ça va la sonde ?</i> <u>Interrogation sur un état du patient lié à un corps étranger.</u> ► Question Oui/Non. P/S1 -<i>Oui</i> (faiblement vocalisé) <u>Réponse affirmative.</u> ► Desideratum obtenu. S1/P « <i>Est-ce que vous voulez que je vous masse les pieds Monsieur M. ? »</i> <u>Proposition d'un geste de soin dans un futur immédiat.</u> ► Question Oui/Non.	S1/P Commence la toilette des jambes. <u>Geste de soin.</u> S1/P Effectue la toilette intime. S1/P Essuie le patient et le recouvre d'une serviette. <u>Geste de soin.</u> P/S1 Hochement de tête + sourire. <u>Réponse par l'affirmative et information sur un état personnel (qui pourrait signifier un contentement).</u> ► Desideratum obtenu.

	Le patient a recours à un signe non verbal communément admis signifiant son approbation, ainsi qu'au sourire signifiant clairement que la proposition le ravit. S1/P Toucher-massage de chacun des pieds. <u>Geste de soin.</u>
4) S2/S1 « <i>T'as besoin de quelque chose ? !</i> » <u>Proposition d'aide de la part d'une autre aide soignante.</u> ► Question Oui/Non. S1/S2 « <i>J'ai besoin d'une infirmière !</i> » <u>Information sur les raisons qui ont poussé la soignante à sonner dans le bureau des soignants.</u> S2/S1 « <i>Elle est en réunion là, c'est l'heure des transmissions, je vais aller lui dire !</i> » <u>Information sur le lieu où se trouve la soignante que recherche S1 et sur un état du monde.</u> « <i>je vais aller lui dire</i> » : <u>information sur une action qui aura lieu dans un futur immédiat.</u> S2/S1 « <i>Elle est en train de faire des trans. J'peux pas venir t'aider moi ?</i> » <u>Information sur l'activité d'une autre soignante.</u> <u>Proposition d'aide.</u> ► Question Oui/Non. S1/S2 « <i>Oui, si tu veux, tu peux venir m'aider à retourner Monsieur M. Je dois lui laver le dos.</i> » <u>Acceptation d'une proposition d'aide.</u> <u>Explication de l'action à laquelle la nouvelle venue va pouvoir participer.</u> ► Desideratum obtenu. « <i>tu peux venir m'aider</i> » : S1 explique à S2 à quoi elle va pouvoir participer . « <i>Je dois</i> » : néanmoins, S1 se place toujours seule actrice de la toilette de Monsieur M.	S1 Sonne pour appeler l'infirmière afin qu'elle vienne effectuer l'aspiration de Monsieur M. S2 Une aide soignante arrive sur le pas de la porte de la chambre. S2 Reste sur le pas de la porte. S2 L'aide soignante repart. S1 Sonne à nouveau pour appeler l'infirmière. S2 Revient sur le pas de la porte. P Le patient est sur le dos.

S1/P « <i>On va vous tourner vers moi Monsieur M.</i> » <u>Information sur une action immédiate.</u> ► La soignante donne une information spatiale au patient pour lui permettre de se repérer. S1/P « <i>C'est bien, ça vous fait du bien de tousser !</i> » <u>Étayage de la soignante.</u> ► La soignante encourage le patient à tousser. S1/P « <i>C'est bien quand vous toussiez Monsieur M., ça vous désencombre !</i> » <u>Étayage de la soignante.</u> ► La soignante justifie l'importance de tousser pour le patient en évoquant le bienfait de la toux pour son désencombrement. S1/P « <i>Maintenant, on va vous tourner de l'autre côté Monsieur M.</i> » <u>Information sur une action immédiate.</u> ► La soignante propose encore une information spatiale au patient pour lui permettre de se repérer. S2/P « <i>Bonjour Monsieur M.</i> » <u>Salutation.</u> ► S2 était présente dans la chambre du patient et dans son soin depuis quelques minutes déjà, mais ne s'est pas présentée avant ce moment de la toilette et le salue seulement.	S1 S'approche de la tête de Monsieur M. ► S'assure d'être vue de Monsieur M. S2 Se place de l'autre côté du lit et de Monsieur M. pour aider S1 à le latéraliser. S1+S2 Tournent le patient du côté de S1. P Tourne le dos à S2 et tousse. S2 Fait une grimace de dégoût. S1/P Lave le dos du patient. <u>Geste de soin.</u> P Tousse encore. P Se trouve alors face à S2. P/S2 Léger sourire. <u>Salutation.</u> S1 Change le drap et masse le dos du patient. <u>Gestes de soin.</u>
5) S3/P « <i>Bonjour Monsieur M., vous allez bien</i>	S3 L'infirmière frappe fort avant d'entrer. ► Elle semble marquer sa considération de la chambre du patient comme un espace privé, intime qu'elle respecte alors qu'elle y pénètre.

<i>aujourd'hui ? »</i> <u>Salutation puis interrogation sur l'état du patient.</u> ► Question Oui/Non. Séquence d'ouverture. P/S3 -Bonjour » <u>Salutation.</u> <u>Le patient ne répond pas à la question concernant son état du jour.</u> ► Desideratum non obtenu. S1/S3 « Monsieur M. est très encombré aujourd'hui, est-ce que tu pourrais l'aspirer ? » <u>Information sur l'état du patient.</u> <u>Demande la participation de S3 dans le soin (qui relève d'une infirmière.)</u> ► Question Oui/Non. S3/P « On va vous trouver un médicament pour que vous soyez moins encombré, pour soulager vos poumons. » <u>Annonce une action qui aura lieu dans un futur proche.</u> <u>Explication des effets qu'aura le traitement.</u> ► Prise en compte de l'état actuel d'encombrement du patient et anticipation de la gêne que pourra ressentir le patient si on le laisse comme cela. S3/P « Je vais déjà essayer de vous aspirer, je vais vous débarrasser de vos crachats. » <u>Information sur une action dans un futur immédiat.</u> ► S3 reformule ce qu'elle dit au patient de façon à s'assurer de sa compréhension du sens du terme « aspirer ». S3/P « Vous craignez d'avoir mal ? » <u>Interrogation sur un état supposé du patient</u> ► Question Oui/Non. La soignante formule un état psychologique supposé du patient. Elle tente d'identifier la signification de la moue de Monsieur M. et lui soumet l'interprétation qu'elle en fait.	S3 S'approche du visage du patient qui est toujours encombré. ► Cherche à établir un contact visuel. S3 Parle fort. ► S'assure d'être entendue par le patient. P/S3 Regarde fixement dans les yeux. <u>Établissement d'un contact visuel.</u> S2 Quitte la chambre. S1 Entame le ménage de l'environnement du patient. P/S3 Moue. /---/ P/S3 Effectue un signe de tête de gauche à droite. <u>Réponse négative.</u> ► Desideratum obtenu. Afin de formuler cette réponse négative, le patient effectue un signe gestuel communément admis
--	--

S3/P « <i>Ça vous dérange d'ouvrir la bouche ?</i> » <u>Interrogation sur le ressenti qu'une action semble entraîner.</u> ► Question Oui/Non. La soignante suppose un état psychologique du patient. Elle tente une nouvelle fois d'identifier la raison de la moue du patient et la lui suggère. S3/P « <i>Est-ce que vous voulez que je les recueille dans un mouchoir ?</i> » <u>Proposition d'aide.</u> ► Question Oui/Non. S3 prend en compte l'attitude apparemment très gênée de Monsieur M. et lui propose en réponse une façon de le soulager. S3/P « <i>J'insiste, est-ce qu'on essaie de se débarrasser de ce qu'il y a dans la bouche ?</i> » <u>Interrogation sur une action dans un futur immédiat.</u> ► « <i>J'insiste</i> » : acte de langage direct qui met en valeur son rôle de devoir obtenir quelque chose du patient pour le soulager. « <i>on</i> » : la soignante rend de nouveau le patient co-acteur de son soin en le sollicitant. Question Oui/Non. P/S3 -oui ! (vocalisé) <u>Réponse par l'affirmative.</u> ► Desideratum obtenu.	pour signifier la négation. P/S3 Hochement de tête. <u>Réponse par l'affirmative.</u> ► Desideratum obtenu. La soignante semble avoir trouvé, par ces deux questions, les raisons de la moue que Monsieur M. a faite juste avant. P Semble très gêné par ses sécrétions buccales. P Regarde la soignante dans les yeux tout au long de cet échange. <u>Établissement d'un contact visuel.</u> P Ne répond pas. ► Desideratum non obtenu. S3 Présente le mouchoir près de la bouche du patient. P N'ouvre pas la bouche et reste gêné. S3/P « [aaa] » <u>Incitation indirecte à une action dans un futur immédiat.</u> ► Demande d'imitation de ce geste articulatoire pour obtenir l'ouverture buccale qui permette l'introduction de la sonde d'aspiration dans la bouche du patient.
---	---

S3/P « <i>C'est bien !</i> » S3/P « <i>C'est très bien</i> » S3/P « <i>C'est très bien !</i> » S3/P « <i>C'est très bien !</i> » S3/P « <i>C'est très bien !</i> » <u>Étayage de la soignante.</u> ► S3 félicite le patient pour son courage face à cette opération désagréable et l'incite en même temps à poursuivre pour qu'elle puisse le soulager au maximum par l'aspiration. Elle marque également tout son soutien par cet étayage. S3/P « <i>Ça libère le fond de la gorge.</i> » <u>Explication de l'utilité de ce geste de soin.</u> ► S3, tout en rassurant le patient, l'informe du résultat qu'on attend et des raisons pour lesquelles on effectue ce soin si intrusif.	P Desserre légèrement les dents. ► L'action d'ouvrir la bouche de la soignante afin d'être imitée par le patient semble efficace. S3 Commence l'aspiration. <u>Geste de soin.</u> P Pendant l'aspiration, le patient fait une moue. (<u>Ressenti désagréable.</u>) P Resserre les dents. S3 Arrête l'aspiration.
6) S3/P « <i>Voilà !</i> » <u>Annonce la fin de son geste de soin.</u> ► Le patient, en fermant la bouche, avait déjà annoncé la fin du soin ; elle la prend en compte immédiatement ensuite, en lui spécifiant qu'elle n'insiste pas. S3/P « <i>C'est un gros effort, c'est le sport du matin !</i> » <u>Démonstration d'empathie de la part de la soignante.</u> ► Elle complimente le patient en décrivant l'effort qu'il vient de faire, comme quelque chose de très difficile qu'il a réussi à supporter. Elle crée un univers d'inter compréhension. S3/P « <i>Il faut que l'on réessaie Monsieur M., vous n'êtes pas complètement dégagé</i> » ► Non concordance mots-monde avec « <i>Voilà !</i> »	S3/P Caresse le front de Monsieur M. <u>Geste de soin.</u> ► La soignante effectue un toucher rassurant. P Tousse en émettant un bruit de gorge mouillé qui signifie que le patient est encore encombré.

qui annonçait la fin du soin. « <i>Il faut</i> » sous-entend une obligation provenant de l'extérieur qui s'impose au patient comme à la soignante. De plus, la soignante place une nouvelle fois le patient co-acteur du soin en proposant « <i>on réessaie</i> ». Enfin, la soignante donne une bonne raison au patient d'accepter un nouveau moment d'aspiration, qu'il ne peut réfuter : il n'est toujours pas désencombré, il y a concordance mots-monde. S3/P « <i>Allez on vous aide : hum hum hum !</i> » <u>Incite le patient à l'imiter.</u> ► « <i>Allez</i> » : sollicitation du patient. La soignante propose une nouvelle fois son aide et incite le patient à l'imiter pour faciliter sa démarche de dégager les voies respiratoires. S3/P « <i>Je vais réessayer d'aspirer</i> » <u>Annonce une nouvelle tentative du geste de soin d'aspiration.</u> ► La soignante insiste une nouvelle fois pour effectuer cette action salutaire pour le patient. Elle se place ici seule actrice de cette tentative : « <i>Je</i> », et évite ainsi cet effort au patient. S3/P « <i>Allez, essayez de desserrer les dents</i> » <u>Sollicite une action du patient dans un futur immédiat.</u> ► « <i>Allez</i> » : sollicitation du patient. Explique ce qu'il doit faire pour qu'elle parvienne à effectuer le geste de soin qui soulage. « <i>Essayez</i> » : S3 est, encore ici, consciente que c'est difficile pour le patient. Néanmoins, on assiste à une non concordance mots-monde, car ici, la soignante sollicite le patient alors qu'elle s'annonçait seule actrice du soin dans sa précédente intervention. S3/P « <i>Bon on va arrêter là, on réessaiera tout à l'heure et on vous donnera un médicament qui devrait faire effet.</i> » <u>Annonce la fin d'un soin intrusif.</u> <u>Annonce d'un futur retour de la soignante pour réitérer ce soin et proposition d'une solution plus facile : un médicament qui devrait soulager.</u> ► « <i>Bon</i> » : interjection qui clôt la séance	P Silence. S3 Femme. <u>Incite le patient à l'imiter.</u> P Reste silencieux. S3/P Replace la sonde d'aspiration dans la bouche du patient. P Desserre très légèrement les dents. S3 Aspire un court instant. P Resserre les dents.
---	---

S1/S3 « <i>Monsieur M. va avoir froid si on laisse la fenêtre ouverte !</i> » <u>Anticipation d'un état du patient dans un futur immédiat.</u> ► La soignante semble s'inquiéter de la décision de sa collègue d'ouvrir la fenêtre. S3/S1-P « <i>Mais ça fait du bien des fois de sentir le froid, n'est-ce pas Monsieur M. ?</i> » <u>Information sur un état du monde.</u> ► « <i>Mais</i> » : S3 prend en compte la remarque de S1 et lui explique les raisons de cette proposition à Monsieur M, tout en sollicitant la confirmation du patient par une question Oui/Non. La soignante transforme le terme d'« avoir froid » par celui de « sentir le froid » qui suggère une expérience sensorielle agréable. S3/P « <i>On va laisser la fenêtre ouverte pour un petit moment et on reviendra la fermer</i> » ► Explique au patient que la fenêtre va rester ouverte pendant un temps indéterminé mais l'assure de son retour prochain afin de la refermer. S1/P « <i>À tout à l'heure Monsieur M. !</i> » ► Séquence de clôture. S3/P « <i>À tout à l'heure Monsieur M.. On laisse la porte ouverte pour garder un œil, et une oreille...et le cœur !</i> » <u>Information sur une action qui aura lieu dans un futur immédiat puis information sur une action immédiate.</u> ► Séquence de clôture. Lorsque la soignante annonce son départ, elle a recours à une formule qui indique qu'elle reviendra dans un futur proche et assure le patient de l'attention que les soignants gardent sur lui en laissant sa porte ouverte. « <i>pour garder un œil, et une oreille</i> » : de plus, elle utilise une formule qui habituellement exprime le fait de garder son attention sur une	entrer l'air dans la chambre de Monsieur M. S3 Revient près du patient. S3 Remonte le drap du patient. <u>Anticipation d'un état du patient dans un futur immédiat.</u> P/S3 Regarde fixement et sourit. <u>Établissement d'un contact visuel.</u> <u>Expression d'un état personnel.</u> ► Desideratum non obtenu. Néanmoins, l'expression souriante du patient semble aller dans le sens de l'approbation à la proposition de la soignante. P Silence. S1 Sort de la chambre.
---	---

personne, à laquelle elle ajoute une expression aimante « <i>et le cœur !</i> »	P/S3 Sourit largement. <u>Expression d'un état personnel.</u> S3 Sort de la chambre.
---	--

c) Analyse technique de l'interaction

Nous allons donc analyser l'efficacité des échanges retranscrits ci-dessus ainsi que les échecs qui ont eu lieu entre les soignantes et Monsieur M. Nous avons découpé l'interaction qui s'est déroulée entre Monsieur M. et ses trois soignantes en sept parties. Ces parties sont constituées d'interventions et d'échanges que nous allons maintenant examiner.

Partie 1 :

Cette première partie comprend la séquence d'ouverture de cette interaction avec Monsieur M. Dès la fin du premier échange, l'aide soignante adopte une attitude de proximité pour établir un contact visuel avec le patient et pouvoir l'interroger sur son état personnel. Avant de commencer la toilette, elle situe le patient dans le temps en demandant puis en précisant l'heure qu'il est ; cela offre un repère temporel au patient, en effet, la toilette a lieu le matin.

À l'annonce du début de la toilette, la soignante inclut le patient dans le soin et le rend co-acteur par l'utilisation du pronom « *Nous* ». Toutefois, il ne participe ni à l'interaction, ni aux soins, mais il reste coopératif puisqu'il ne se plaint ni ne refuse les soins. La soignante peut alors effectuer le rasage du visage du patient tandis que celui-ci reste silencieux. Elle s'inquiète du ressenti du patient et l'interroge à plusieurs reprises sur son bien-être. On remarque que la soignante a recours très souvent aux questions fermées ; elle utilise deux fois plus de questions que de phrases déclaratives, ayant pour but de décrire la progression de son soin et d'offrir un retour de ses actes au patient. Or, le patient ne répond qu'une fois aux sollicitations de la soignante, lors des salutations qu'il lui retourne. L'ensemble des tentatives d'échanges de la soignante ne sont pas efficaces ici, excepté les salutations. C'est pourquoi, la soignante effectue un auto-feed back pendant cette première partie : elle décrit ce qu'elle fait, commente l'aspect du rasoir de Monsieur M. Celui-ci, malgré tous les efforts de communication de la soignante, ne propose que le silence en réponse. Monsieur M. reste silencieux tout au long de cette première partie.

Partie 2 :

La deuxième partie est marquée par l'insistance de l'aide soignante à vouloir désencombrer Monsieur M. En effet, elle découvre que le patient a de nombreuses sécrétions et lui propose dès lors de l'en libérer par un soin de bouche. Or le patient émet un gémissement mais ne répond pas. La soignante tente d'effectuer le soin de bouche, malgré cette expression semblable à une plainte et se trouve confrontée aux dents serrées du patient. À plusieurs reprises, la soignante va demander au patient de desserrer les dents. Celui-ci présente une résistance et ne desserre pas les dents. La soignante insiste, -en employant des « *s'il vous plaît !* »-, formule des demandes, - « *essayez* »-, mais ne change pas de canal de communication. Elle ne passe que par le verbal, que par des actes directifs. Elle formule même une condition : « *Si vous ne desserrez pas les dents, je ne pourrai pas faire votre soin de bouche !* ». Ses tentatives sont là encore inefficaces pour les échanges. Finalement, elle abandonne cette partie du soin pour passer à la suivante. Elle fera appel à une autre soignante pour l'encombrement de Monsieur M. « *Bon, ça n'est pas grave, j'appellerai l'infirmière après pour qu'elle vienne vous aspirer !* » marque la rupture avec les essais de la soignante pour ce soin intrusif, et annonce au patient qu'il sera sollicité de nouveau pour cela un peu plus tard et par une autre personne. Néanmoins, cette intervention annonce surtout au patient que la soignante va passer à un soin moins désagréable.

Quand la soignante propose de commencer la toilette du corps, le patient se manifeste à nouveau, par le canal verbal, en articulant un « *oui* » pour répondre enfin aux questions de la soignante. Nous pouvons supposer que le patient nécessitait peut-être un peu de temps pour sortir de son sommeil. En outre, cette partie du soin semble l'avoir angoissé : il a gémé et grogné plusieurs fois, et surtout, il est resté très tendu tout au long de la tentative de l'aide soignante. Le début de la toilette semble donc installer Monsieur M. dans les échanges puisqu'il répond aux questions de la soignante, et dans une réassurance puisqu'il se détend. Chaque fois que la soignante pose une question au patient pour savoir si le soin n'est pas douloureux ou désagréable, il répond ou par un hochement de tête ou par un « *oui* » non vocalisé. Nous remarquons que la soignante n'annonce pas quelle partie du corps elle va laver, elle n'est pas informative mais au contraire en demande d'informations.

À son tour, le patient initie un échange, le premier de l'interaction, quand la soignante lui lève le bras pour le laver. Monsieur M. émet une plainte que la soignante va immédiatement prendre en compte : elle la met en mots et ajuste son geste de soin en y intégrant plus de douceur, car elle semble comprendre que c'est douloureux pour lui. L'échange initié par Monsieur M. est efficace.

Partie 3 :

Dans cette partie, la soignante annonce chacun de ces gestes de soin, chaque partie de la toilette. Elle s'inquiète régulièrement du ressenti du patient en lui demandant si ça n'est pas trop douloureux. Chaque fois, le patient répond. On peut penser que le schéma : « annonce du soin puis interrogation sur l'état du patient lié au soin » est efficace car Monsieur M. participe à l'interaction.

Ayant achevé une partie de la toilette corporelle, la soignante propose un soin relevant du toucher massage à Monsieur M. Le patient offre alors une réponse différente par rapport au reste de la toilette : il a recours à un signe non verbal, un hochement de tête, ainsi qu'au sourire. Il semble, pour la première fois depuis le début de l'interaction, ravi. L'apport d'un élément relaxant au cœur d'un soin intrusif semble être très efficace, et bienvenu.

Partie 4 :

C'est dans cette partie de l'interaction qu'intervient S2, une autre aide-soignante. Quand S1 sonne pour appeler l'infirmière, c'est S2 qui se présente à la porte de la chambre de Monsieur M. Celle-ci ne s'adresse pas au patient, ce qui nous semble être une erreur de communication et un manque de délicatesse. S1 et S2 discutent un court instant, sans que le patient soit inclus dans l'échange, alors qu'on se trouve dans sa chambre et pendant sa toilette. Cela pourrait être perçu par le patient comme une atteinte au respect de son intimité. Pendant qu'elle attend l'infirmière, S1 reste auprès du patient pour le masser tandis que S2 reste sur le seuil et ne s'adresse pas à Monsieur M. Elle est là car elle souhaite rendre service à S1.

S1 accepte l'aide de S2. Elle lui décrit la tâche à laquelle elle peut participer ; S1 s'attache à poursuivre elle-même la toilette du dos. Ainsi, S2 intervient pour aider à latéraliser le patient. C'est S1 qui se charge d'informer Monsieur M. de ce qu'il va subir : il va être latéralisé. Quand le patient tousse, S1 l'en félicite pour l'encourager et l'étayer : « *C'est bien, ça vous fait du bien de tousser !* ». S2, quant à elle, affiche une mine de dégoût. Ce n'est que lorsque S2 se retrouve face au patient qu'elle lui dit bonjour, alors qu'elle était présente depuis le début du soin du dos et de latéralisation. Le patient répond à ses salutations par un léger sourire.

Cette partie est interrompue par l'arrivée de S3, l'infirmière, qui frappe fort à la porte de la chambre de Monsieur M. avant d'entrer.

Partie 5 :

Nous passons donc à la cinquième partie de l'interaction qui est marquée par l'arrivée de

S3 et le départ simultané de S2. L'arrivée de l'infirmière diffère en tous points de celle de S2. En effet, elle frappe à la porte avant d'entrer, certainement avec la volonté que le patient puisse l'entendre. Elle présente dès son entrée son respect pour Monsieur M. Elle cherche immédiatement à établir un contact visuel : le patient la regarde fixement et un échange a vraiment lieu. De plus, elle parle fort pour interroger le patient sur son état de bien être et surtout elle lui propose une solution pour le soulager, dès qu'elle apprend qu'il est encombré.

Nous remarquons que l'infirmière cherche à faciliter l'accès au sens de ses propos pour le patient. En effet, elle reformule ses dires, les répète, et adapte son discours pour être comprise. Cet ajustement est très efficace, car à chaque question, la soignante obtient une réponse du patient. Lorsqu'elle propose de désencombrer le patient par aspiration celui-ci exprime une moue. De ce fait, la soignante cherche à comprendre le sens de la moue du patient et l'interroge. Elle semble suggérer les bonnes questions : ainsi, à la question « *Ça vous dérange d'ouvrir la bouche ?* », la soignante obtient l'acquiescement du patient et accède au sens de sa tension et de son angoisse. Les questions ont été efficaces. Ayant compris la raison de sa résistance, l'infirmière propose l'alternative du mouchoir à l'aspiration. Mais le patient ne répond pas cette fois, alors qu'il semble gêné.

La soignante souhaite vraiment soulager le patient et lui demande son consentement et sa participation au soin qui nécessite un effort de sa part, pour réaliser l'aspiration salvatrice : « *J'insiste !* ». Elle propose alors au patient de l'imiter en faisant un [a], et cette approche est efficace ! Le patient ouvre la bouche et l'aspiration est alors possible. L'idée de proposer le geste adéquat pour que le patient puisse le réaliser en imitation a été efficace.

Cependant, le patient semble exprimer par tous ses traits un ressenti désagréable. Voilà pourquoi, S3 qui prend en compte ce ressenti, l'étaye tout au long de l'aspiration, pour lui marquer son soutien et ses encouragements, en plus d'un contact visuel rassurant.

Partie 6 :

« *Voilà !* » semble clore l'effort énorme que le patient doit faire pour être désencombré. L'infirmière démontre son empathie à Monsieur M., -« *C'est un gros effort, c'est le sport du matin !* »-, en le caressant et en établissant par là une communication tendresse. Toutefois, le patient trahit son état qui n'est pas totalement dégagé mais plutôt largement encore encombré. S3 réagit immédiatement en lui disant : « *Il faut que l'on réessaie Monsieur M., vous n'êtes pas complètement dégagé* », comme si une obligation extérieure s'imposait dans ce soin ; il s'agit à la fois d'un souci de confort et d'une question vitale. Elle lui explique cette nécessité, mais le patient ne répond pas. Le fait d'expliquer n'est pas efficace ici. La soignante réessaie

en proposant une nouvelle fois de procéder par imitation, par hémmeage : « *Allez on vous aide : hum hum hum !* ». Mais le patient reste silencieux. Il semble fatigué et ne l'imité pas. La proposition d'imitation n'est pas efficace non plus.

La soignante insiste à nouveau, en lui annonçant qu'elle réessaie le soin de désencombrement qui demande au patient d'être passif mais de réaliser l'effort de le subir, en lui remplaçant la sonde dans la bouche. Elle le sollicite encore « *Allez, essayez de desserrer les dents* » et le patient desserre légèrement les dents. La proposition d'aide est efficace. Le patient accepte de faire l'effort et de rester passif envers les modalités du soin d'aspiration. Toutefois, le patient est très fatigué. Quand il présente de grands traits de fatigue, l'infirmière cesse son soin en le lui expliquant. La fatigue prend le dessus, même si S3 use de moyens convaincants pour obtenir la participation du patient, et même si elle l'étaye. Elle prend en compte la fatigue de Monsieur M. et propose une autre alternative : le médicament.

Partie 7 :

Cette partie correspond à la séquence de clôture de l'interaction. Elle est beaucoup plus paisible que les précédentes et le non verbal y est très présent. Les visages de l'infirmière et de Monsieur M. sont très proches et ils ont établi un contact visuel. Après le soin intrusif qu'elle a proposé au patient, l'infirmière tente d'alléger l'atmosphère de la chambre en permettant à Monsieur M. de s'évader un moment ; elle parle du temps qu'il fait et de l'air frais du dehors puis elle ouvre la fenêtre pour faire venir l'extérieur, l'air frais jusqu'au patient.

S1 semble inquiète du froid que Monsieur M. va avoir dans sa chambre et a peur qu'il prenne froid. S3 résout cela en remontant le drap du patient et en obtenant son accord, complice. « *Mais ça fait du bien des fois de sentir le froid, n'est-ce pas Monsieur M. ?* », ce à quoi le patient répond par un sourire et un regard intense. S3 place Monsieur M. au rang de décideur quant au fait de laisser sa fenêtre ouverte et de ressentir le froid.

La séquence de clôture de l'infirmière se fait dans une approche aimante. Le patient semble apprécier et la remercie chaleureusement de cette gentillesse par un sourire. L'échange est vraiment présent.

d) Propositions orthophoniques

Suite à cette interaction, nous pouvons formuler quelques propositions orthophoniques qui peuvent permettre aux soignants de s'ajuster au patient dans la forme et dans le contenu de leurs propos. Cette partie souligne les comportements qui nous semblent adaptés et en émet

d'autres que nous souhaitons conseiller aux soignants :

- Se placer devant le visage du patient afin qu'il puisse bien voir le soignant et qu'il puisse prendre en compte ses expressions et mimiques faciales.
- Situer le patient dans le temps et dans l'espace est très important pour les patients qui sont à l'hôpital et qui peuvent être désorientés depuis qu'ils ont quitté leur domicile ou à cause de la maladie. Installer un calendrier dans la chambre du patient pourrait l'aider à repérer les jours qui passent et les dates au quotidien. Évoquer de temps en temps avec lui son environnement spatial et l'endroit où il se trouve peut participer à aider le patient à se repérer dans l'espace.
- Associer des gestes aux paroles, illustrer ce qui est dit apporte un soutien au patient pour qu'il ait plus de chances d'accéder au sens.
- Effectuer un toucher-rassurant pendant un soin intrusif peut-être très aidant pour le patient, et humanisant.
- Mettre en mots la douleur du patient contribue à manifester son empathie et à persuader le patient que les intentions du soin sont bienveillantes et involontairement intrusives ou désagréables.
- Ne pas abuser des actes directifs dans son discours de soignant !
- L'apport d'un élément relaxant au cœur d'un soin intrusif est conseillé pour faciliter le ressenti du patient vis-à-vis du soin et pour le soulager de ses angoisses et de ses douleurs éventuelles.
- Avant d'entrer dans la chambre du patient : frapper avant d'entrer, saluer le patient, se présenter, expliquer les raisons de notre présence...
- Étayer le patient dans une tâche difficile, telle que le fait d'être latéralisé, peut représenter un soutien pour lui et l'aider.
- Annoncer les gestes de soin qu'on va effectuer consiste à humaniser la relation soignant-soigné et à éviter d'objectiser le patient.
- Adapter son discours au patient, reformuler et même répéter peut permettre au patient d'accéder à l'information qu'on souhaite lui transmettre, de comprendre.
- Proposer le mouvement, le geste adéquat que l'on attend du patient pour qu'il puisse imiter le soignant, facilite sa reproduction.
- Garder à l'esprit que le patient observe le comportement non verbal des soignants !

II.5 Monsieur Pe.

a) Présentation

Monsieur Pe est un patient âgé de 90 ans. Il souffre d'un adénocarcinome métastatique de localisations osseuse, rénale, hépatique et colique. Il est également gêné par des encombrements bronchiques. Il doit être aidé dans la réalisation des mouvements et bénéficie par moments d'une aide respiratoire. Précisons également qu'il présente un fond d'anxiété permanente dont on ne peut donner la cause.

Monsieur Pe est entré dans le service depuis le 18 décembre 2009.

b) Analyse technique des échanges

Verbal	Non-verbal
1) S1/P « <i>Je vais vous tourner vers la fenêtre ...</i> <u>Information sur une action dans un futur immédiat qui concerne le malade.</u> ► Non concordance mots-monde. S1/P « <i>...et vous allez voir qu'il y a deux charmantes jeunes filles qui sont là !</i> » <u>Information sur un état du monde.</u> ► Concordance mots-monde. P/S1 « <i>Oh la la la la la la</i> »(↑↓↑↓↑↓↑) <u>Plainte.</u> S1/P « <i>Vous avez mal ? ...</i> <u>Interrogation sur un état du patient.</u> ► Question Oui/Non. Desideratum non obtenu. S1 ne laisse pas le temps au patient de donner sa réponse. S1/P « <i>...Où vous avez mal ?</i> » ► Question catégorielle. P/S1 Paroles inintelligibles. /---/ ► Desideratum non obtenu.	S1 Tourne le patient. P/S1 Il se plaint tout en grimaçant. <u>Information sur un état psychologique.</u> . . . S1/P Toucher-massage du dos. <u>Soins du corps.</u>

S1/P « <i>J'ai pas compris.</i> » <u>Information sur la mauvaise réception du message.</u> S1/P « <i>Vous me le redites où vous avez mal ?</i> » <u>Interrogation sur un état du patient.</u> ► Question catégorielle. S1/P « <i>Ah oui, il a mal au pouce, ...</i> <u>Prise en compte du contenu de la plainte du patient.</u> ► « <i>Il</i> » est utilisé par S1 pour s'adresser à nous. Alors qu'elle obtient une information sur l'état du patient, elle ne lui montre qu'indirectement qu'elle la prend en compte en ne lui envoyant pas directement son feed-back. S1/P ...<i>mais ça on sait ! ...</i> « <i>Mais</i> » : <u>connecteur contre-argumentatif.</u> ► Annule la pertinence de sa question sur l'état du patient ainsi que la prise en compte de la réponse. S1/P ...<i>On commence à le connaître Monsieur Pe. !</i> » <u>Connaissance du patient et de ses maux.</u> S1/P « <i>Tournez-vous vers la fenêtre, vous me faites mal !</i> » « <i>Tournez-vous</i> » : <u>demande d'action.</u> « <i>Vous me faites mal</i> » : <u>expression d'un ressenti personnel.</u> ► Injonction qui rend le patient entièrement acteur de sa latéralisation. « <i>Vous</i> » rend le patient responsable de la douleur que S1 ressent. S1/P « <i>Tournez bien, tournez bien.</i> » <u>Insiste sur sa demande d'action en la répétant à deux reprises, comme pour encourager Monsieur Pe. à la réaliser.</u> S1/P « <i>Voilà, c'est bien ! Ça va là, hein ?...Oui ?...</i> » <u>Étayage.</u> <u>Après l'avoir mobilisé, S1 s'assure du bien être de Monsieur Pe. : « Ça va là, hein ?</u> ► Question Oui/Non.	P/S1 Montre son pouce. <u>Réponse à la question, information sur un état personnel.</u> ► Échange concluant P S'agrippe aux barreaux du lit. <u>Réalise l'action demandée par S1.</u> S1/P L'aide à se retourner.
---	--

« Oui ? » : <u>propose une réponse au patient pour appuyer sa question.</u>	P Silence. /---/ ► Desideratum non obtenu.
S1/P « Ça va le dos ? » <u>N'ayant pas eu de réponse, S1 interroge à nouveau le patient en ciblant cette fois la partie du corps qui pourrait être douloureuse.</u> ► Question Oui/Non	P Silence. /---/ Desideratum non obtenu.
S1/Nous « C'est notre nounours... »	S1/P Lave les fesses.
S1/P « Vous êtes notre nounours, ... <u>Comparaison du patient à un objet appartenant au monde de l'enfance.</u>	
S1/P ...hein, c'est vrai ! » <u>« hein » : interpelle le patient pour obtenir son adhésion à cette comparaison.</u> ► Question Oui/Non imposant le desideratum oui.	P/S1 Gémissement. <u>Plainte.</u>
S1/P « Je sais que vous n'aimez pas que je vous touche les fesses... » <u>Connaissance du patient, mise en mots du contenu de la plainte.</u> ► Création d'un espace d'intercompréhension.	
S1/P « Voilà j'ai fini ! » <u>Information sur un état du monde.</u> ► Concordance mots-monde.	P/S1 Silence. /---/
S1/P « Je change le drap... Je change le drap Monsieur... <u>Information sur une action immédiate.</u> ► Concordance mots-monde.	S1/P Mobilise.
S1/P ...Vous allez dormir sur du propre » <u>Information sur une action dans un futur proche.</u> ► Donne du sens à ses actions, informe sur un état du monde futur, bon et agréable. Auto feed back de la soignante.	
S1/P « Attention, je recommence, je vais vous basculer un peu. » <u>Information sur une action dans un futur immédiat.</u>	S1/P Mobilise.

► Non concordance mots-monde.	
2) S1/P « <i>Qu'est-ce que vous en pensez vous des jeunes qui sont à l'école ?</i> » <u>Interrogation sur un état du monde.</u> ► Question catégorielle. P/S1 Paroles inintelligibles. /---/ ► Desideratum non obtenu.	
3)	P/S1 Lève brusquement son bras et semble vouloir attraper quelque chose d'invisible avec sa main. /---/ ► Le patient n'inscrit pas son geste dans la réalité de son contexte spatial. P Fait une moue et en même temps il gémit. <u>Information sur un état du patient.</u> S1/P Lui prend délicatement la main et la lui place sur le barreau du lit <u>Geste soignant d'attention au patient.</u> ► Réinscription du patient dans le réel par le soignant.
4) S1/P « <i>Ça va être un peu froid !</i> » <u>Anticipation d'un ressenti du patient désagréable.</u> P/S1 « <i>Ah ! C'est froid !</i> » <u>Expressif.</u> S1/P « <i>Je touche pas, ce n'est que du spray !</i> » -« <i>Je touche pas,...</i> : <u>négation d'une action.</u> ► S1 nie la plainte du patient en ne prenant pas en compte le contenu et se défendant d'une action dont le patient ne se plaint pas. -« <i>ce n'est que du spray !</i> » : <u>minimisation (avec l'utilisation du modalisateur d'intensité « ce n'est que »)</u> ► Dévalorisation de la parole du patient. S1/P « <i>Là, je sais que c'est le côté le plus difficile pour vous...</i> » <u>S1 projette le ressenti du patient.</u> ► Concordance mots-monde . Création d'un état d'intercompréhension.	S1/P Applique du spray sur les fesses du patient. S1/P Mobilise le patient pour le latéraliser sur son autre côté. <u>Gestes de soin.</u> S1 Tire le drap.

S1/P « <i>Là, vous allez mettre votre main là. »</i> <u>Proposition d'action.</u> ► Acte directif accompagné d'une guidance du geste. Non concordance mots-monde : S1 demande au patient d'être acteur alors qu'elle le rend passif en faisant l'action à sa place. De plus, elle annonce l'action alors qu'elle est en train de la faire. S1/P « <i>Je vais vous mettre sur le dos. Je vais tirer le drap vers moi. »</i> <u>Information sur une action immédiate.</u> ► Concordance mots-monde. Auto feed back de la soignante. P/S1 « <i>Ah, non ! »</i> <u>Refus.</u> S1/P « <i>Non, n'ayez pas peur...</i> <u>Démonstration d'empathie.</u> ► S1 suppose un état mental au patient qu'elle exprime tout en lui interdisant. S1/P « <i>...il faut qu'on change le drap. »</i> <u>Information sur une nécessité d'action immédiate.</u> ► « <i>il faut que</i> » implique une obligation venue de l'extérieur, dont elle se désengage vis-à-vis du patient : elle signale au patient qu'elle ne lui impose pas elle-même cette action. ► « <i>on</i> » peut faire référence à deux entités : - soit S1 désigne l'équipe ou plus généralement le système hospitalier qui l'oblige à faire cette action - soit elle se désigne elle-même ainsi que le patient, le rendant co-acteur du soin en partageant sa responsabilité dans la réalisation de cette opération. S1/P « <i>Je vais vous tourner, vous allez attraper la barrière de l'autre côté. »</i> -« <i>Je vais vous tourner</i> » : <u>information sur une action dans un futur immédiat.</u> ► Non concordance mots-monde. -« <i>vous allez attraper la barrière de l'autre côté. »</i> : <u>proposition indirecte d'action.</u> ► Acte directif indirect : elle anticipe une action comme si le patient allait la faire, tout en lui demandant de l'effectuer implicitement.	S1/P Place sa main sur son torse. <u>Geste de soin.</u> S1/P Met le patient sur le dos et tire le drap. <u>Geste de soin.</u> S1 Mobilise le patient pour le latéraliser. <u>Geste de soin.</u> P Attrape la barrière puis la potence. S1 Change le drap.
---	--

S1/P « <i>Lâchez la ! Vous allez vous faire mal ! ...</i> « <i>Lâchez la !</i> » : <u>injonction</u>. « <i>Vous allez vous faire mal !...</i> » : <u>anticipation des conséquences du geste du patient</u>. ► Acte directif direct . Paroles de prévention, mise en garde de la part de l'infirmière. S1/P ...<i>Vous ne risquez pas de tomber je suis là !...Normalement !</i> » <u>Mise en mots des craintes supposées du patient</u>. ► Crée un univers d'intercompréhension. S1/P « <i>Ça y est, j'ai fini.</i> » <u>Annonce la fin du changement de draps</u>. ► Concordance mots-monde. S1/P « <i>Lâchez la barrière !</i> » <u>Injonction</u>. ► Acte directif. S1/P « <i>Voilà, remettez-vous sur le dos !</i> » <u>Proposition d'action</u>. ► Acte directif accompagné d'une guidance du geste. Non concordance mots-monde : S1 demande au patient d'être acteur alors qu'elle le rend passif en faisant l'action à sa place. De plus, elle annonce l'action alors qu'elle est en train de la faire S1/P « <i>Je vous rhabille, ok ? ...</i> <u>Proposition d'action</u>. ► « <i>Je vous rhabille</i> » : concordance mots-monde : elle annonce une action au présent car elle va la réaliser dans un futur immédiat, ce qui a effectivement lieu. ► « <i>ok</i> » : pose une question Oui/Non mais n'attend pas le desideratum avant de poursuivre sa phrase et de réaliser son geste de soin. Non concordance mots-monde. S1/P ...<i>et je vais faire les pansements.</i> » <u>Proposition d'action</u>. ► Concordance mots-monde : elle annonce une action qu'elle va réaliser dans le futur, ce qui a effectivement lieu ainsi	<u>Geste de soin.</u> . . . S1 Tente de remettre le patient sur le dos. <u>Geste de soin.</u> P Lâche la barrière. S1 Remplace le patient sur le dos. P Silence. /---/
--	--

S1/P « <i>Lâchez !</i> » <u>Injonction.</u> ► Acte directif : cet ordre laisse transparaître l'état d'esprit de S1, un état d'impatience. S1/P « <i>Je vous soulève un peu la tête</i> » <u>Information sur une action immédiate.</u> ► Concordance mots-monde. S1/P « <i>Ah la la, vous n'aimez pas que je vous touche...hein ?... vous n'aimez pas que je vous touche le matin !</i> » « <i>hein ?</i> » : <u>interjection.</u> <u>S1 met en mots un ressenti supposé du patient.</u> ► Crée un univers d'intercompréhension. S1 place le patient en situation d'interlocuteur, mais non concordance mots-monde car compte-tenu du contexte, S1 n'attend pas réellement de réponse. S1/P « <i>C'est moi qui vous mets la chemise, vous faites rien vous !</i> » <u>Annonce qu'elle est actrice du geste de soin.</u> ► « <i>C'est moi qui</i> » : mise en relief du Moi parallèlement à « <i>vous faites rien vous</i> » ; l'infirmière souligne ainsi qu'elle est seule actrice de la situation et place le patient dans une situation de passivité. Concordance mots-monde. S1/P « <i>Le plus mauvais moment de la journée est bientôt fini pour vous</i> » <u>S1 exprime son empathie au patient.</u> ► Crée un univers d'intercompréhension. <u>S1 annonce la fin proche du soin.</u> ► Non concordance mots-monde. S1/P « <i>Je relève la tête ?...</i> » <u>Proposition d'action.</u> ► Question Oui/Non. Non concordance mots-monde : S1 pose la question au patient alors qu'elle a déjà en mains la télécommande.	P Recommence à s'agripper aux barreaux. S1 Soulève la tête du patient. P/S1 Gémissements. /---/ S1/P Avance la chemise vers le patient. <u>Geste de soin.</u> P/S1 S'agite et saisit la chemise. /---/ S1 Enfile la chemise du patient. S1 S'approche de la tête du lit et saisit la télécommande (sans la montrer au patient). P Silence. /---/
--	--

S1/P ...oui ? » <u>Sollicite une réponse du patient tout en induisant une réponse affirmative</u> ► S1 met en mots le desideratum qu'elle attend du patient. ► Même si l'effet de la question est annulé par le fait que S1 ait saisi la télécommande avant de poser la question et qu'il n'y ait pas eu de réponse (desideratum non obtenu), la question garde l'intérêt d'annoncer l'acte qui va suivre S1/P...Regardez, vous allez voir deux belles jeunes filles en face de vous ! » -« Regardez » : <u>injonction</u>. ► S1 interpelle le patient, S1 lui donne une place parmi les personnes qu'il y a dans la chambre. S1 le reconnaît en tant qu'homme vivant pouvant utiliser ses sens et profiter de ce qui se passe dans sa chambre. -vous allez voir deux belles jeunes filles en face de vous ! » <u>Anticipation d'une perception du patient.</u> ► S1 le replace dans le contexte situationnel dans lequel il se trouve. S1 inverse les rôles entre le patient et les observatrices : le patient se trouve acteur alors qu'il était observé pour devenir observateur à son tour. S1/P« Je vous abandonne aux yeux et aux mains de ces jeunes filles ! Je reviens ! » -« Je vous abandonne » : <u>commente son départ</u>. ► Concordance mots-monde. -aux yeux : <u>Monsieur Pe. est remplacé en situation du sujet observé.</u> ► Concordance mots-monde. Cette situation peut paraître anxiogène pour le patient. -et aux mains de ces jeunes filles ! : ! : <u>le patient se trouve confié physiquement aux soins des observatrices</u> ► Non concordance mots-monde, car les observatrices sont extérieures à la situation de soin et ne vont pas exercer de gestes sur le patient. ► De plus, l'énoncé dans son ensemble peut paraître anxiogène pour le patient.	P Silence. /---/ ► Le desideratum n'est pas obtenu. S1 Remonte la tête du lit. S1 Sort de la chambre.
--	---

5) S1/P « <i>Je vais faire votre pansement</i> » <u>Annonce un soin dans un futur immédiat.</u> ► Concordance mots-monde, elle situe temporellement le patient dans le déroulement de son soin, après une interruption. S1/P « <i>...Alors vous êtes rendormi ? Vous n'êtes plus là ?</i> » <u>Interroge le patient sur son état de veille.</u> ► Questions Oui/Non, concordance mots-monde, desideratum non-obtenu. S1/P « <i>Vous avez mal ?</i> » <u>Interrogation sur le ressenti physique du patient.</u> ► Réaction aux gémissements du patient par une question Oui/Non. Desideratum non obtenu. S1/P « <i>Hop, voilà voilà !</i> » <u>Interjection. S1 commente la fin du pansement.</u> ► Concordance mots-monde. S1 ne poursuit pas son questionnement sur la douleur de Monsieur Pe., malgré l'absence de réponse. Cependant, S1 annonce très vite la fin du soin qui avait causé les gémissements du patient. La fin en soi doit être source de soulagement pour le patient.	S1 Réapparaît dans la chambre avec le matériel nécessaire à la réalisation du pansement. P Somnole. S1 Commence à faire le pansement du gros orteil gauche. <u>Gestes de soins.</u> P Se réveille. P/S1 Gémissements à l'intonation grave. (<u>Plainte</u>). • • • • • S1/P Termine le pansement.
6) ASH/P « <i>Bonjour Monsieur Pe !</i> » <u>Salutations.</u> ► Situe le patient dans son environnement : une nouvelle personne entre dans sa chambre. S1/P « <i>Souriez, voilà Amélie ! Allez, ouvrez vos yeux deux secondes !</i> » <u>Injonctions. Présentation d'une nouvelle personne et sollicitation.</u> ► « <i>Souriez, voilà Amélie !</i> » : S1 interprète un sentiment supposé et demande au patient de manifester un comportement en lien avec cette émotion de plaisir. « <i>Allez, ouvrez vos yeux deux secondes !</i> » : S1	ASH/P Entre dans la pièce et le regarde.

sollicite l'éveil du patient qui somnole. S1/P « <i>Encore !</i> » <u>Réitération de la sollicitation.</u> ► Sollicite à nouveau l'éveil du patient. S1/P « <i>Perdu ! Il fallait les ouvrir !</i> » « <i>Perdu !</i> » : <u>utilisation d'un vocabulaire de jeu.</u> « <i>Il fallait les ouvrir !</i> » : <u>commente ses attentes non obtenues vis-à-vis du patient.</u> ► Traits d'humour tirant vers l'ironie. Non concordance mots-monde : le patient a certes refermé les yeux, mais il les avait bien ouverts. S1/P « <i>Je vais vous faire un soin de bouche</i> » <u>Annonce d'un geste de soin dans un futur immédiat.</u> S1/P « <i>Je vais vous faire un bain demain, hein !</i> » <u>Annonce un soin dans le futur proche.</u> « <i>hein !</i> » : <u>interjection, sollicite une réaction du patient.</u> ► « <i>hein !</i> » transforme la phrase déclarative en une interrogation Oui/Non du patient et l'inclut dans le projet de prendre un bain le lendemain ; rend le patient en partie acteur de sa prise en charge. S1/P « <i>Ah non, vous n'allez pas me faire ça ! ... Allez, encore une dernière fois ! Faites-moi un joli sourire que je finisse.</i> »	P Ouvre les yeux puis les referme. <u>Réponse du patient à la sollicitation.</u> P Ouvre et referme les yeux. <u>Réponse du patient à la sollicitation.</u> ASH + S1 Coiffent le patient, l'une avec un peigne et l'autre de ses doigts. P Silence. S1 Prépare les instruments pour le soin de bouche. P/S1 Hochement de tête. <u>Réponse par l'affirmative.</u> ► Desideratum obtenu. S1/P Introduit à plusieurs reprises un coton humide dans sa bouche. P/S1 Recule la tête en gémissant. -Recule la tête : <u>mouvement de retrait du patient dont on ne peut interpréter la signification exacte</u> ► (s'agit-il d'une gêne ou d'un rejet du soin ?) -En gémissant : <u>accompagne le recul de tête.</u> ► (plainte)
--	--

-« <i>Ah non !</i> : <u>refus.</u> ► S1 interdit à Monsieur Pe. une réaction à son soin. -« <i>me faire ça!</i> » : <u>S1 se désigne comme l'objet de la plainte du patient.</u> -« <i>Allez encore une dernière fois ! !</i> : <u>annonce la réitération de l'action.</u> ► « <i>Allez</i> » : sollicite le patient en le rendant co-acteur de cette partie du soin. -« <i>Faites-moi un joli sourire que je finisse !</i> » : <u>demande d'action.</u> ► S1, pour demander au patient de l'aider dans son geste technique, utilise le vocabulaire du sentiment et lui demande de mimer une situation de plaisir. (Moyen de facilitation pour obtenir la participation du patient) S1/P « <i>Voilà...vous vous laissez faire, j'avais raison !</i> » <u>Étayage.</u> « <i>j'avais raison !</i> » : <u>retour sur le conseil donné au patient et sur son bon fondement.</u> ► (Encourage le patient à poursuivre son aide) La soignante souligne son rôle dans la réalisation de l'action du patient. S1/P « <i>Allez, je vous mets une dernière fois de la crème...</i> <u>Annonce d'un geste de soin dans un futur immédiat. En précisant « une dernière fois », la soignante signale au patient que le soin est bientôt terminé.</u> ► Concordance mots-monde. S1/P ... <i>Je sais que vous n'allez pas aimer</i> » : <u>Expression d'empathie.</u> ► Création d'un univers d'intercompréhension. S1/P « <i>Eh, vous êtes bien sage ce matin ! C'est bien !</i> » <u>Réaction à un état du patient. Étayage.</u> « <i>Eh</i> » : <u>interjection. Attire l'attention du patient sur l'énoncé qui va suivre.</u> « <i>bien sage</i> » : <u>utilisation du vocabulaire que l'on</u>	P/S1 Léger sourire. <u>Réalisation de l'action demandée.</u> S1 Poursuit le soin de bouche. <u>Geste de soin.</u> P Se laisse faire.
---	--

<u>utilise pour complimenter un enfant sur son comportement.</u> <u>« C'est bien ! » : insiste sur les félicitations adressées au patient.</u> S1/P « <i>Je peux encore en mettre sur cette joue-là ?</i> » <u>Demande d'autorisation à réaliser une action sur le patient.</u> ► Question Oui/Non.. La forme interrogative contribue à rendre le patient co-acteur du soin. Desideratum non obtenu, le patient n'ayant pas le temps de répondre. S1/P « <i>Oui, j'arrête, c'est bien !</i> » <u>Information sur une action immédiate.</u> « <i>C'est bien !</i> » : <u>étayage.</u> ► Prend en compte la plainte du patient. S1/P « <i>Vous dormez ? ... Vous vous sentez bien maintenant ?</i> » <u>Interrogation sur l'état personnel du patient.</u> ► Questions Oui/Non. « <i>Vous dormez ?</i> » : Le patient n'a pas le temps de répondre avant que la soignante ne pose la deuxième question. S1/P « <i>Vous allez atchoumer ? Ça vous gratte là-haut ?</i> » <u>Interrogation sur un état personnel du patient.</u> S1/P « <i>Je peux vous laisser tranquille ?</i> » <u>Sollicite l'avis du patient sur son départ imminent.</u> ► Question Oui/Non. Prépare le patient en douceur au sujet du départ de la soignante.	S1 Introduit le coton dans la bouche de P. <u>Geste de soins.</u> P/S1 Gémissements. <u>Plainte.</u> P Ferme les yeux. P/S1 Silence. /---/ ► Desideratum non obtenu. P/S1 Se touche le nez. <u>Information sur un état personnel.</u> P Silence. /---/ ► Desideratum non obtenu. S1 Mime la tenue d'un micro en plaçant l'aérosol au dessus du nez du patient.
--	---

S1/P « <i>Allez, chantez une chanson !</i> » <u>Trait d'humour. Invite le patient à entrer dans une forme de jeu.</u> S1/Nous « <i>Mais il le fait des fois !</i> » <u>Expression de la connaissance des routines du patient.</u> ► Après s'être adressée directement au patient, S1 nous dévoile une de ses habitudes . S1/P « <i>Vous prenez de la place dans votre lit, hein !</i> » ► « <i>Vous prenez</i> » : dirige la remarque en direction du patient, comme s'il en était de sa responsabilité. Or, le patient prend une place tout à fait normale dans son lit. S1 exprime ainsi un trait d'humour.	<u>Trait d'humour.</u> S1 Essaie d'installer l'oreiller de Monsieur Pe. <u>Geste de soins.</u>
7) S1/P « <i>Je vous laisse.</i> » <u>Information sur une action immédiate .</u> <u>Annonce d'une action dans un futur immédiat.</u> <u>L'utilisation du verbe « laisser » peut donner l'impression au patient qu'il va se trouver livré à lui-même.</u> ► Concordance mots-monde. S1/P « <i>Je vous verrai tout à l'heure...</i> » <u>Information sur une action dans un futur proche.</u> <u>Atténue l'effet du verbe « laisser » par l'affirmation faite au patient que S1 reviendra le voir dans un futur proche.</u> S1/P « <i>Oui, hein ? !</i> » <u>S'assure de la bonne réception du message par le patient et insiste sur le fait qu'elle reviendra le voir dans un futur proche.</u> S1/P« <i>Bonne sieste !...Oui, à tout à l'heure !</i> » <u>« Bonne sieste ! » : anticipe le futur immédiat du patient qu'elle suppose.</u> <u>« à tout à l'heure ! » : salutation qui anticipe le retour de la soignante dans un futur proche.</u> <u>« Oui » : souligne une nouvelle fois la réalité du retour de la soignante.</u>	P/S1 Tourne légèrement la tête vers S1. <u>Recherche d'un contact visuel.</u>

S1/P « <i>Ah, ah !...</i> » <u>Prise en compte de la demande du patient.</u> S1/P ... <i>oui, je vous la remets. »</i> <u>Information sur une action immédiate.</u> « <i>oui</i> » : <u>S1 souligne sa bonne compréhension de la demande de Monsieur Pe.</u> ► Concordance mots-monde. S1/P« <i>Voilà, il est huit heures moins le quart ;</i> » <u>Situation du patient dans le contexte temporel.</u> S1/P <i>vous voyez ? »</i> <u>Interrogation du patient sur sa perception visuelle. Façon de vérifier également qu'il a reçu l'information.</u> S1/P « <i>Allez, je reviens tout à l'heure ! »</i> <u>Information sur une action dans un futur proche.</u> <u>Nouvelle réassurance du patient au sujet du retour de S1 dans un futur proche.</u>	P/S1 S'agite en tendant à S1 son poignet gauche. <u>Information sur un état personnel.</u> <u>Demande d'action.</u> S1 <u>Place la montre du patient autour de son poignet.</u> P Reste silencieux. ► Desideratum non obtenu. S1 Quitte la chambre.
---	--

c) Analyse technique de l'interaction

Nous avons isolé sept parties dans l'interaction entre Monsieur Pe, une aide-soignante et un agent de service hospitalier les rejoignant en fin d'interaction. Au long de ces parties, nous pouvons observer de nombreuses tentatives d'échange qui aboutissent parfois mais qui peuvent également échouer.

Partie 1 :

La soignante commente ses gestes pendant les mobilisations et au moment du changement de draps ; en revanche elle ne commente ni n'annonce les gestes propres à la toilette. Pour les mobilisations elle utilise la forme de l'annonce : « *Je vais vous tourner vers la fenêtre* » mais elle n'annonce pas réellement ses gestes puisque ses paroles sont prononcées simultanément aux gestes. Elle ne laisse pas le temps au patient d'accueillir ses paroles et de se préparer à être mobilisé.

À deux reprises, le patient se plaint. La soignante prend en compte ces plaintes et exprime son empathie au patient mais fait succéder la première prise en compte de la douleur du patient : « *Ah, oui, il a mal au pouce* », d'une atténuation voire d'une annulation de ce qu'elle a exprimé par « *Mais ça on sait !* ». Cela pourrait laisser penser au patient que puisque sa douleur est connue il n'a plus besoin de l'exprimer et donc le pousser à ne plus exprimer ses douleurs. Notons qu'à ce moment, le patient indique la localisation de sa douleur par un moyen de communication non verbale qui est efficace puisque l'aide soignante le comprend.

Dans son expression, la soignante commet quelques maladresses, en particulier lorsqu'elle dit au patient « *Vous me faites mal* » et lorsqu'elle nous déclare à propos de Monsieur Pe : « *C'est notre nounours* ». En disant au patient : « *Tournez-vous plus vers la fenêtre, vous me faites mal !* », elle rend le patient responsable de sa douleur alors qu'il est lui-même passif face à cette situation et au fait qu'il ne puisse pas plus se tourner. Lorsqu'elle utilise la phrase : « *C'est notre nounours* », elle montre la place particulière que tient le patient au sein du service, semblant mêler l'affection et le pointage de l'attitude du patient que ne se laisse pas facilement mobiliser pendant les soins en adressant des plaintes voire des reproches aux soignants. De plus le terme « *nounours* » peut paraître infantilisant pour le patient.

Cependant, elle montre son attention envers le patient et la connaissance qu'elle a de lui par : « *On le connaît Monsieur Pe.* », ou bien : « *Je sais que vous n'aimez pas que je vous touche les fesses* ».

Nous pouvons noter également que toutes les initiations d'échanges, dont deux sont réalisées par le patient, obtiennent une réponse sauf une : « *Ça va là, hein...Oui ? Ça va le dos ?* ». Dans cet échange, la soignante anticipe une réponse en proposant « *Oui* » mais n'obtient pas de réaction du patient.

Après la toilette intime, désagréable pour le patient, la soignante utilise des paroles réconfortantes : « *Voilà, j'ai fini* ».

Partie 2 :

Avec son interrogation « *Qu'est-ce que vous en pensez vous des jeunes qui sont à l'école ?* », l'aide-soignante saisit un prétexte pour initier un échange avec le patient sur un sujet extérieur au soin même si on peut supposer qu'il ne pourra pas répondre à sa question catégorielle. Cependant, elle obtient tout de même une réaction du patient même si les paroles de celui-là sont inintelligibles.

Partie 3 :

Alors que le patient réalise un geste qui n'a pas d'effet sur son contexte spatial, et qu'il semble perdu, exprimant une plainte, l'aide soignante utilise un toucher communication en lui prenant délicatement la main, ce qui peut être réconfortant pour le patient et le réinscrit dans la réalité de son contexte spatial.

Partie 4 :

Dans cette partie de la séquence, les deux échanges initiés par le patient à travers des expressions verbales (« *Ah ! C'est froid !* » et « *Ah, non !* ») réussissent. En effet, ces exclamations obtiennent toutes deux une réponse de la part de la soignante. La majeure partie des échanges initiés par la soignante sont des injonctions ou des défenses exprimées en direction du patient. Celles-ci reçoivent parfois comme réponse une obéissance du patient mais elles restent souvent sans réponse. Ainsi, ce qui est exprimé par la soignante dans cette partie ne constitue pas réellement un appel à la communication. La communication est ici beaucoup moins efficiente que dans la première partie de l'échange.

La partie commence par une intervention de S1 qui prévient le patient du ressenti désagréable qu'il pourra avoir : « *Ça va être un peu froid !* » mais lorsque le patient s'exclame « *Ah ! C'est froid !* » elle nie ce ressenti en se défendant d'une action dont le patient ne se plaint pourtant pas : « *Je touche pas* ». Elle annule donc elle-même l'effet de ce qu'elle avait annoncé.

À la différence de la partie 1, la soignante annonce réellement ses gestes lors des mobilisations. Le patient peut ainsi l'aider en participant et être actif aux moments où cela lui est possible. De plus, elle lui montre à plusieurs reprises son empathie comme lorsqu'elle dit, par exemple, « *Là, je sais que c'est le côté le plus difficile pour vous* ». Elle peut exprimer cela grâce à sa connaissance du patient. Cependant, lorsqu'elle déclare : « *Non, n'ayez pas peur* », elle suppose un ressenti du patient et lui montre ainsi qu'elle prend en compte ce qu'il peut penser mais elle le défend également de ressentir de la peur.

En revanche, elle rend le patient très passif à travers plusieurs injonctions ou interdictions comme : « *Lâchez la barrière !* », ou bien « *C'est moi qui vous mets la chemise, vous faites rien vous !* ». Même lorsqu'elle lui demande d'exprimer un accord en lui demandant : « *Je relève la tête ?* », en voulant remonter la tête du lit, nous voyons qu'elle en a déjà pratiquement pris la décision puisqu'elle tient déjà la télécommande dans la main sans que le patient ne puisse le voir. N'obtenant pas de réponse, elle réalise alors l'action qu'elle avait décidé d'effectuer.

Le patient s'accroche à plusieurs reprises à la barrière du lit. Interprétant cela comme une recherche de sécurisation, la soignante le prend en compte et le rassure : « *Vous ne risquez pas de tomber je suis là !* » ; mais en exprimant un trait d'humour immédiatement après : « *...Normalement !* » elle prend le risque d'annuler l'effet de sa déclaration rassurante. Suite à cela, elle exprime à plusieurs reprises une perte de patience face à ce geste récurrent en lui disant : « *Lâchez la barrière !* » puis : « *Lâchez !* », qui sont des demandes injonctives. Cependant, elle exprime à deux reprises des paroles annonçant la fin d'un geste : « *Ça y est, j'ai fini* », puis la fin proche de la toilette : « *Le plus mauvais moment de la journée est bientôt fini pour vous* » dans l'objectif de rassurer le patient et de lui prédire la fin de ce moment douloureux et fatigant.

À la fin de cette partie, la soignante annonce au patient qu'il va nous voir en nous qualifiant avec des termes positifs, ce qui peut rendre notre présence moins désagréable pour lui. Ceci contribue également à le situer parmi les personnes qui l'entourent, même si nous nous étions présentées à lui à notre arrivée dans la chambre, et peut éviter une certaine désorientation. Mais après avoir évoqué agréablement notre présence auprès du patient, la soignante lui annonce qu'elle l'« *abandonne aux yeux et aux mains de ces jeunes filles* » ce qui peut être anxiogène pour le patient : l'idée d'abandon étant ainsi mise en exergue en même temps que le rappel qui lui est fait de sa position de sujet observé.

Partie 5 :

Au début de cette partie, le patient somnole lorsque la soignante réapparaît dans la chambre afin de réaliser un pansement. Elle produit un auto feed back : « *Je vais faire votre pansement.* » puis sollicite le patient : « *Alors vous êtes rendormi ? Vous n'êtes plus là ?* ». Elle n'obtient aucune réponse et commence le pansement sans prévenir le patient qui se met à gémir. Elle réagit alors à cette expression non verbale en lui demandant s'il souffre mais n'obtient toujours aucune réponse. Elle apporte alors du réconfort au patient en annonçant gaiement la fin du pansement : « *Hop, voilà voilà !* ».

Dans cette partie, seul l'échange initié par le patient gémissant est réussi, celui-là étant auparavant non vigilant.

Partie 6 :

Le début de cette sixième partie correspond à l'entrée dans la chambre de l'agent de service hospitalier. Alors qu'elle salue Monsieur Pe., S1 ne laisse pas le patient répondre à cette salutation et lui adresse un enchaînement de sollicitations auxquelles il ne peut pas

répondre totalement, d'une part car elle ne lui en laisse pas le temps et d'autre part car à ce moment de la toilette sa vigilance est faible. Il ouvre cependant deux fois les yeux sur demande de S1 mais celle-ci ne valorise pas son effort.

Cette succession de sollicitations contraste avec la douceur avec laquelle les deux femmes caressent et peignent les cheveux du patient.

S1 initie dix échanges dont deux réussissent, quatre restent infélicités. Les quatre autres correspondent plus à des injonctions faites au patient qu'à une sollicitation de communication. En effet, au début de cette sixième partie d'interaction, S1 cherche à faire exprimer des attitudes non verbales au patient mais ne le laisse pas exprimer ce qu'il souhaiterait.

Les deux échanges initiés par le patient, quant à eux, réussissent. La soignante répond au recul de tête et au gémissement qui ont lieu simultanément lors du soin de bouche et, plus tard, elle verbalise l'envie que semble avoir le patient d'éternuer lorsqu'il se touche le nez.

L'empathie apparaît également dans cette partie d'échange à travers l'énoncé « *Je sais que vous n'allez pas aimer* ». Cependant, le choix de S1 d'utiliser la forme verbale « *Je sais* » anticipe ce que le patient aurait pu exprimer tout en signalant qu'elle le sait déjà et peut donc ainsi pousser le patient à inhiber une réaction.

Signalons enfin la présence de la part de S1 de traits d'humours, tout d'abord lors de l'arrivée de l'ASH lorsqu'elle utilise le vocabulaire du jeu : « *Perdu ! Il fallait les ouvrir !* » et ensuite lorsqu'elle mime un micro avec le tuyau d'aérosol en proposant au patient de chanter une chanson. En ce qui concerne l'ouverture de yeux, cet humour n'est cependant pas forcément agréable pour le patient. Néanmoins, le jeu qu'elle initie en mimant le micro semble faire partie d'une habitude qu'elle a avec le patient et à laquelle celui-ci participe, ce qui peut contribuer à lui rendre le contexte de l'hospitalisation plus gai à cet instant.

Partie 7 :

Après avoir annoncé au patient qu'elle le laissait, S1 s'applique à assurer au patient qu'elle reviendra le voir « *tout à l'heure* » en réponse à son contact visuel. Les deux interlocuteurs sont alors dans l'échange et la communication. Ils le restent ensuite lorsque le patient fait comprendre non verbalement à S1 qu'il souhaiterait avoir sa montre au poignet et que la soignante répond à la demande ainsi formulée.

En quittant la chambre, la soignante n'utilise plus la notion de départ dans ses paroles mais assure simplement une nouvelle fois au patient : « *Allez, je reviens tout à l'heure !* ».

d) Propositions orthophoniques

Soulignons à présent les comportements positifs qui pourraient être conseillés à des soignants et apportons quelques propositions supplémentaires qui contribueraient à rendre la communication plus efficace entre les soignantes et le patient.

- Attention à ne pas annuler l'effet de la démonstration d'empathie par des énoncés tels que : « *Ah oui, il a mal au pouce. Mais ça on sait !* » dans lequel l'empathie est exprimée mais la cause de la plainte du patient est énoncée comme connue.
- De plus, attention à ne pas pousser le patient à arrêter ses plaintes, surtout quand celles-ci constituent pour le patient une forme d'expression importante.
- Inciter le patient à utiliser divers modes de communication lorsqu'il se fait mal comprendre. Une émission verbale peut, par exemple, être mieux comprise d'un interlocuteur si elle est complétée par du non verbal.
- Montrer au patient que l'on fait preuve d'empathie à son égard peut lui permettre de se sentir compris même s'il ne peut pas s'exprimer.
- Donner des repères au patient sur l'avancée du soin peut permettre au patient de mieux le vivre et parfois d'être/ de devenir co-acteur du soin
- Montrer au patient que l'on porte de l'attention à ce qu'il exprime et verbaliser ce qu'il transmet non verbalement.
- Il peut être positif d'établir des routines avec le patient en personnalisant ainsi le soin qui lui est adressé et en permettant au patient d'établir une complicité avec les soignants.
- Au moment de prendre congé du patient, éviter d'utiliser des termes évoquant le départ ou la séparation mais plutôt exprimer la situation indirectement en annonçant au patient que l'on va revenir ou qu'il recevra de nouvelles visites au fil de la journée.

II.6 Madame T.

a) Présentation

Madame T. est née en 1933. Elle est atteinte d'une démence très évoluée, probablement due à une angiopathie amyéloïte cérébrale et une AEG. Fiévreuse depuis 3 mois, elle est entrée dans le service à cause d'une altération de son état général, Madame T. refusant de s'alimenter par voie orale et ne s'alimentant plus du tout. Elle souffre d'une escarre coccygienne avec ostéite associée et est très algique à la mobilisation.

Elle est arrivée dans le service la veille de notre observation.

b) Analyse technique des échanges

Verbal	Non verbal
1) S1/P « Madame T. ? Madame T. ?... On va faire votre toilette ? » <u>Interpellation de la patiente par S1 et proposition d'une action dirigée vers la patiente dans un futur immédiat.</u> ► La soignante tente de réveiller Madame T. avant de commencer la toilette. Séquence d'ouverture qui se fait sans salutation.	S1+S2 Entrent dans la chambre de Mme T. P Est endormie.
S1/P « Ah, ben voilà ! Vous ouvrez vos yeux ! » <u>Étayage et mise en mots de l'action de la patiente.</u> ► Auto feed-back de la soignante. Concordance mots-monde.	P La patiente gémit. /---/ ► Desideratum non obtenu.
S1/P « On va nettoyer vos yeux avec quelque chose de plus fin que le gant de toilette. » <u>Annonce une action dans un futur immédiat.</u> ► La soignante prend en compte le gémissement	S1/P Commence la toilette du visage de la patiente. Le gant de toilette entre en contact avec les yeux de Madame T. <u>Geste de soin.</u> P Ouvre les yeux.
	P La patiente gémit. /---/

de Madame T. et ajuste son geste de soin ainsi que son matériel. S1/P « <i>Venez voir, je vais vous tourner un peu la tête.</i> » <u>« Venez voir » : cet acte directif sollicite la participation de la patiente au soin que lui prodigue S1. Elle annonce ensuite l'action qu'elle va effectuer dans un futur immédiat.</u> S2/P « <i>Je vous nettoie un peu dans la bouche ?</i> » <u>Proposition d'une action dirigée vers la patiente qui aura lieu dans un futur proche.</u> ► Question Oui/Non. Rend la patiente co-actrice du soin. S1/P « <i>Ça va ?</i> » <u>Interrogation sur un état personnel.</u> ► Question Oui/Non. P/S1 -Oui » <u>Réponse affirmative.</u> ► Desideratum obtenu. La patiente témoigne son état d'éveil et exprime que son ressenti n'est pas désagréable. S2/P « <i>Oh, la lèvre est totalement collée aux dents !</i> » <u>« Oh » : expression de la surprise. Constatation d'un état physique concernant la bouche de Madame T.</u> S1/P « <i>On vous en fait des misères !</i> » ► La soignante introduit un trait d'humour pour démontrer son empathie à la patiente. Elle suppose un état mental ou physique douloureux chez Madame T. S2/P « <i>On va retirer la chemise de nuit... Hein, madame T., on va retirer la chemise de nuit !</i> » <u>Annonce une action dirigée vers la patiente qui aura lieu dans un futur proche.</u> <u>« Hein, madame T. » : interjection utilisée par la soignante pour attirer l'attention de Madame T.</u>	S2 S'approche de la patiente en passant par l'autre côté du lit. Elle s'approche du visage de Madame T. P Reste silencieuse. ► Desideratum non obtenu. S2/P Commence à nettoyer la bouche de la patiente. S1/P Nettoie l'oreille de Madame T. <u>Gestes de soin.</u> P/S1 Émission vocale inintelligible. /---/
---	---

► La soignante répète son annonce, comme pour s'assurer, en plus de l'interjection, que la patiente l'a bien entendue et qu'elle sera saisie. S1/P « <i>Allez, je vous soulève un peu le bras ?... Vous êtes raide, hein, madame T. !</i> » « <i>Allez</i> », « <i>hein</i> » : <u>la soignante a recours à deux interjections pour attirer à son tour l'attention de la patiente. La première interjection semble demander la participation de la patiente au soin. La seconde semble rechercher l'assentiment de Madame T.</u> S1/S2 « <i>Elle n'est pas très décontract' !</i> » ► Les soignantes constatent un état de tension corporelle général chez la patiente. S1/P « <i>Venez, Madame T. ! Donnez-moi votre bras. ...Voilà, je me dépêche pour ne pas que vous ayez froid... Écartez un peu votre bras... Voilà, c'est bien... Je vous essuie un peu.</i> » -« <i>Venez</i> » : <u>interjection faisant appel à la participation de Madame T. au soin.</u> -« <i>Donnez-moi</i> » « <i>Écartez</i> » : <u>injonctions par des actes directifs qui sollicitent une action de la part de la patiente.</u> -« <i>Voilà, c'est bien</i> » : <u>étayage de la soignante.</u> -« <i>je me dépêche pour ne pas que vous ayez froid...</i> » : <u>démonstration d'empathie de la part de la soignante qui suppose que Madame T. pourrait avoir froid si elle n'effectue pas rapidement son soin.</u> P/S2 « <i>Non !</i> » <u>Expression d'un refus.</u> ► Refus d'un soin de la part de Madame T. S2/P « <i>Est-ce que vous avez mal, Madame T. ?</i> » <u>Interrogation sur un état personnel de la patiente, que la soignante suppose douloureux.</u> ► Question Oui/Non. La soignante prend en compte l'expression de refus de la patiente et l'interroge sur sa signification.	S1/P Lave le bras de Madame T. S2/P Lave les croûtes buccales de Madame T. P/S2 Gémît. /---/ S2/P Arrête le soin de bouche de la patiente.
---	---

S1/P « Madame T., on va essayer de vous mettre sur le dos pour vous laver les jambes et faire la petite toilette... D'accord ? » <u>Annonce une action dirigée vers la patiente, qui aura lieu dans un futur proche et explique les soins qui vont suivre.</u> <u>Explique l'utilité de ce soin.</u> « D'accord ? » : <u>sollicite l'assentiment de Madame T.</u> ► Question Oui/Non. Desideratum non obtenu. S2/P « N'ayez pas peur, on fait tout doucement. Si on vous fait vraiment trop mal on ne fera pas. » <u>Démonstration d'empathie de la part de la soignante qui suppose un état mental chez la patiente.</u> <u>Explique la façon dont les soignantes vont procéder au soin.</u> ► « N'ayez pas peur » : la soignante demande à Madame T. de réprimer un état mental supposé tout en montrant son empathie et tout en cherchant à rassurer la patiente. S1/P « Je vais vous laver les orteils » <u>Annonce un soin qui aura lieu dans un futur proche.</u> ► Concordance mots-monde. Auto feed back de la soignante. S1/P « Venez Madame T. » ► Sollicite la patiente à participer au soin, à aider la soignante. S2/S1 « Il va falloir la changer de position car elle va avoir mal comme ça. » <u>Annonce une action qui aura lieu dans un futur proche.</u>	S1+S2/P Revêtent Madame T. d'une chemise propre. P/S2 Regarde la soignante dans les yeux quand celle-ci lui parle et tant qu'elle n'est ni manipulée ni touchée par les soignantes. P La patiente se trouve dans une posture ataxique. S1+S2/P Ne parviennent pas à placer la patiente sur le dos. P Dès que les soignantes la touchent, elle regarde pas la fenêtre située derrière S2 et gémit. /---/ S1+S2/P Les soignantes effectuent, autant que le leur permet la posture ataxique de la patiente, sa toilette intime ainsi que la toilette des jambes. <u>Gestes de soin.</u> S1/P Lave les orteils de Madame T. S1/P Lave la jambe et le pied droits. <u>Gestes de soin.</u>
--	---

<u>Anticipe un état physique douloureux chez Madame T., lié à sa posture.</u> ► Cette annonce a une double fonction ; d'une part elle renseigne l'autre soignante sur l'action à laquelle elle va participer ; d'autre part, la patiente profite elle aussi de cette information. S1/P « <i>Votre main, est-ce que vous pourriez la mettre un peu plus haut ?</i> » <u>Sollicite la participation de Madame T. au soin en lui demandant de déplacer sa main.</u> ► Question Oui/Non. Non concordance mots-monde : la soignante n'attend pas la participation de Madame T. et effectue à sa place le mouvement qu'elle lui a demandé d'effectuer. Néanmoins, la soignante étaye ainsi Madame T. en effectuant pour elle un mouvement qu'elle ne peut peut-être pas réaliser volontairement. S1/P « <i>Voilà, comme ça.</i> » <u>Étayage de la part de la soignante.</u> ► Auto feed-back de la soignante. S1/P « <i>Excusez-moi, Madame T.</i> » ► Expression d'un grand respect pour la pudeur et l'intimité de la patiente. S2/S1 « <i>Il faudrait qu'on la tourne un peu plus vers moi.</i> » <u>Annonce une action dirigée vers la patiente qui aura lieu dans un futur proche.</u> « <i>Il faudrait</i> » : <u>expression d'une nécessité.</u> S2/P « <i>Je vais vous prendre dans mes bras ... On y va Madame T. ?</i> » <u>Annonce une action dirigée vers la patiente qui aura lieu dans un futur proche.</u> « <i>On</i> » : <u>rend la patiente co-actrice de sa latéralisation, tout en lui demandant si elle se sent prête à participer.</u>	P Place sa main entre ses jambes. ► La patiente adopte une posture de protection, fœtale. Elle semble se sentir en insécurité, (peut-être est-ce dû à l'information qu'elle a pu entendre juste avant ?) S1/P Remonte la main de la patiente du côté de S2. S2 Prend la main de Madame T. dans sa main, pour éviter qu'elle ne la replace entre ses jambes. ► Effectue un toucher-rassurant en témoignant sa présence à Madame T. Elle lui évite également une posture trop fœtale qui empêcherait d'effectuer la toilette. S1/P Parvient à effectuer la toilette intime de Madame T. <u>Geste de soin.</u>
---	--

S1/P « <i>Ne vous inquiétez pas, on est là. »</i> <u>Démonstration d'empathie de la soignante envers madame T.</u> ► Elle demande à la patiente de réprimer un état mental supposé tout en lui montrant son empathie. Étayage de la soignante qui affirme que les deux soignantes sont bien présentes auprès de Madame T. S2/P « <i>OK, on va se dépêcher...ça va bientôt être fini. »</i> « <i>OK</i> » : <u>élément de coordination entre la tentative de réassurance avant la mobilisation et la réaction de la patiente après cette mobilisation.</u> <u>Annonce que l'action va se faire rapidement.</u> ► La soignante prend en compte l'accentuation des gémissements de la patiente et effectue une nouvelle tentative de réassurance. S1/S2 « <i>Elle a mal ?</i> » <u>Interrogation de la soignante sur l'état de la patiente, qu'elle suppose douloureux.</u> ► Question Oui/Non. S2/S1 « <i>Non, il n'y a pas d'expression de douleur sur son visage, je pense qu'elle a peur surtout. »</i> <u>Réponse par la négative.</u> <u>Description de l'expression du visage de la patiente.</u> <u>Expression d'un état mental supposé chez Madame T.</u> ► Desideratum obtenu. S1/P « <i>Ça y est, ça va être terminé Madame T. »</i> <u>Annonce la fin d'un soin dans un futur proche.</u> ► Non concordance mots-monde : le soin n'est pas encore en train de prendre fin. S1/S2+P « <i>Ça va ?</i> » <u>Interrogation sur un état personnel.</u> ► Question Oui/Non.	S1+S2 Tournent Madame T. du côté de S2. P Les gémissements s'accentuent. <u>Expression d'une plainte.</u> P La patiente cesse de gémir ► La non concordance mots-monde importe peu, car les mots ont eu l'effet de calmer les gémissements de la patiente. S1/P Commence la toilette des fesses. <u>Geste de soin.</u> P Fronce légèrement les sourcils. /---/
--	--

S2/S1 « <i>Elle fronce un peu Madame T.</i> » <u>Description de l'expression du visage de Madame T.</u> ► Desideratum obtenu. S1/P « <i>Ça y est, voilà !</i> » <u>Annonce la fin du soin.</u> S1/P « <i>Vous êtes bien, Madame T. ? Je vous frotte un petit peu le dos en attendant que ma collègue arrive ?</i> » <u>Interrogation sur un état personnel.</u> <u>Proposition d'un soin agréable, d'un toucher-massage.</u> ► Questions Oui/Non. Concordance mots-monde relative : effectivement la soignante effectue un toucher-massage, mais elle commence par le bassin au lieu du dos. S1/P « <i>Ça va ?</i> » <u>Interrogation sur un état personnel.</u> ► Question Oui/Non. S1/P « <i>Est-ce que vous êtes bien Madame T. ?</i> » <u>Interrogation sur un état personnel.</u> ► Question Oui/Non P/S1 « <i>Oui</i> » <u>Réponse affirmative.</u> ► Desideratum obtenu. S1/P « <i>Ça va ?...Oui ?</i> » <u>Interrogation sur l'état de la patiente.</u> ► Questions Oui/Non. La soignante suggère à la patiente la réponse	S1/P Termine la toilette des fesses ► Concordance mots-monde. S2 Est appelée par une autre infirmière et sort un instant de la chambre. S1 Reste auprès de la patiente. P/S1 Gémit doucement, (de façon semblant plus sereine). S1/P Effectue un toucher-massage du bassin. <u>Geste de soin.</u> P/S1 Émet un son rauque et grave (qui semble constituer sa réponse). /---/ S1/P Cesse son toucher-massage. P Cesse de gémir. S1/P Reprend son soin en massant les fesses de Madame T. P/S1 Le gémissement doux reprend. P/S1 Gémit doucement. ► Le contenu propositionnel d'affirmation est accompagné du gémissement. P Reste silencieuse. ► Desideratum non obtenu. S1 Soulève le drap de la patiente pour le changer et frôle le sommet de la tête de Madame T. avec.
--	---

qu'elle suppose appropriée. S1/P « <i>Oh, pardon !</i> » <u>Expression d'une excuse.</u> ► Alors que Madame T. semble n'avoir rien senti et que ça ne semble pas l'avoir affectée, la soignante apparaît très prévenante et respectueuse. S1/P « <i>Je vous soulève un peu les jambes Madame T. ?...Voilà...et puis, pour le reste on va attendre ma collègue.</i> » <u>Proposition d'une action dirigée vers la patiente.</u> « <i>Voilà...</i> » : <u>annonce la fin de l'action et l'arrêt momentané du soin en attendant que l'infirmière revienne pour aider S1.</u> ► Question Oui/Non. La soignante n'attend pas l'avis de la patiente, qu'elle lui avait pourtant demandé, pour effectuer l'action de soulever ses jambes. P/S1 « <i>Oui.</i> » <u>Réponse affirmative.</u> ► Desideratum obtenu. Soit la patiente acquiesce tardivement à la proposition de mobilisation de la soignante, soit elle acquiesce au fait d'attendre la deuxième personne qui participe à sa toilette. S1/P « <i>Ça va Madame T. ?</i> » <u>Interrogation sur un état personnel.</u> ► Question Oui/Non. S2/P « <i>Alors, on va vous tourner pour mettre l'abso ?</i> » <u>Annonce une action qui aura lieu dans un futur proche.</u> <u>Explique l'utilité de cette mobilisation.</u> ► Non concordance mots-monde avec ce qui a été dit plus haut. Les soignantes avertissaient la patiente qu'elles auraient bientôt fini, et finalement, elles prévoient de nouveau de mobiliser la patiente.	S1 Réfectionne une partie du lit. S1/P Reprend son toucher-massage du dos. Son visage est proche de celui de la patiente, son regard est porté sur Madame T. P Reste silencieuse. ► Desideratum non obtenu. S2 Revient dans la chambre avec le matériel nécessaire au soin. S1+S2 Latéralisent Madame T. S1+S2 Placent l'absorbex sous les fesses de la patiente. P Est allongée sur son flanc. S2 Enlève un pansement de la fesse de la patiente.
--	---

S2/S1 « <i>On va la recouvrir la petite dame.</i> » <u>Annonce une action dirigée vers la patiente qui aura lieu dans un futur proche.</u> « la petite dame » : <u>expression affectueuse de proximité avec la patiente.</u> ► Cette expression témoigne d'une volonté bienveillante de la part de la soignante bien qu'elle paraisse inadaptée dans le contexte du soin. En effet, la familiarité qui en émane peut affecter la patiente. S1/P « <i>Madame T., on vient de vous enlever le pansement que vous avez au niveau des fesses. On va chercher le médecin pour qu'il vienne regarder.</i> » <u>Explique à Madame T. l'action que S2. vient de réaliser.</u> <u>Explique qu'une autre personne va venir pour examiner ce que le pansement recouvrait.</u> ► Temps d'explication bienvenu qui va permettre à la patiente d'éviter la surprise de la future venue de tant de personnes dans sa chambre. S1/P « <i>Vous n'avez pas froid ?</i> » <u>Interrogation sur un état personnel.</u> ► Question Oui/Non.	P Silence. ► Desideratum non obtenu.
2) S3/P « <i>Bonjour Madame T., on regarde le pansement.</i> » <u>Salutation.</u> <u>Explique l'action qui va avoir lieu.</u> ► Séquence d'ouverture. Les nouveaux arrivants, médecins et infirmier, ne se présentent pas à la patiente. Non concordance mots-monde : au moment où le médecin annonce qu'ils regardent, ils ne sont pas encore en train de le faire. S3/S1+S2 « <i>Ah oui, il va falloir couper !Je crois</i>	S3+S4+S5 Entrent dans la chambre pour examiner l'escarre coccygienne de Madame T. S1+S2 Sont près de la patiente. P Reste silencieuse et calme. S1/P Poursuit son toucher-massage du dos durant tout le temps de la présence de S3+S4+S5. S1 regarde la patiente avec présence. S1+S2+S3+S4+S5 Auscultent l'escarre en silence.

<i>bien que c'est de la peau, il faut l'enlever ! »</i> <i>« Ah oui » : fait référence à ce que S2 lui a déjà dit hors et avant d'entrer dans la chambre, mais ce contenu n'est pas précisé à Madame T.</i> <u>Annonce une action dirigée vers la patiente qui va avoir lieu dans un futur proche.</u> ► Le médecin utilise des termes pouvant être anxiogènes pour la patiente : <i>« couper, il faut l'enlever ! »</i> et ne prend pas le temps de les lui expliquer. S3/P <i>« On écoute un peu ? ! »</i> <u>Annonce une action qui a lieu simultanément.</u> ► Question Oui/Non. Le médecin ne laisse pas le temps à la patiente de prendre en considération ce qui lui est dit, car le médecin effectue son action en même temps qu'il l'annonce. Non concordance mots-monde.	S2 Sort de la chambre à la recherche de pansements. S3 Pose son stéthoscope sur la gorge de la patiente. P Reste silencieuse. ► Desideratum non obtenu. S3+S4+S5 Sortent de la chambre de Madame T.
3) S1/P <i>« On attend ma collègue, elle va ramener tout ce qu'il faut pour refaire le pansement. Vous êtes bien comme ça ? »</i> Explication des raisons de l'attente de S2. <u>Annonce un soin dirigée vers la patiente qui aura lieu dans un futur proche.</u> <u>Interrogation sur l'état de Madame T.</u> ► Question Oui/Non. P/S1 <i>« Oui. »</i> <u>Réponse affirmative.</u> ► Desideratum obtenu. S1/P <i>« Vous n'avez pas froid ? »</i> <u>Interrogation sur un état personnel.</u> ► Question Oui/Non. S1/P <i>« Bon alors, vous pensez qu'elle nous a abandonnées la collègue ? »</i> <i>« Bon alors » : interjection. La soignante cherche une nouvelle fois à attirer l'attention de Madame T. et à la voir participer au soin à travers la discussion.</i> ► Question Oui/Non.	P Au moment d'émettre sa réponse affirmative la patiente à la voix tremblante. S1/P Poursuit son toucher-massage, se penche à plusieurs reprises sur la patiente pour observer ses réactions. P Reste silencieuse. ► Desideratum non obtenu. P Silence.

S2 « <i>J'ai les pansements !</i> » <u>La soignante réintroduit le contexte du soin et remplace la patiente dans la nécessité de faire un pansement.</u> S2/S1+P « <i>[mm mm], on va nettoyer !</i> » « <i>[mm mm]</i> » : <u>expression communément admise pour traduire un sentiment de dégoût.</u> <u>Annonce une action qui aura lieu dans un futur proche.</u> S2/S1 « <i>Ça va la dame, elle est pas trop douloureuse ?</i> » <u>Interrogation sur l'état de la patiente.</u> ► Question Oui/Non. La soignante effectue une démonstration d'empathie en supposant un état douloureux chez Madame T. L'infirmière ne s'adresse pas directement à Madame T. pour connaître son ressenti mais demande à sa collègue de qualifier le ressenti de la patiente. S2/S1 « <i>Je ne vais pas trainer, on la fait un peu attendre.</i> » <u>Annonce que le soin ne devrait pas durer longtemps.</u> <u>Suppose un état mental d'impatience ou de lassitude chez Madame T.</u> S5/S1+S2 « <i>Bon, je pense que ça va lui faire du bien, on a augmenté un peu les doses.</i> » « <i>Bon</i> » : <u>interjection faisant le lien entre ce qu'il effectue et ce qu'il dit.</u> <u>Expression d'un futur état présumé de la patiente.</u> <u>Explique ce qu'il vient d'effectuer.</u> S5/P « <i>Voilà Madame, j'ai augmenté un peu les</i>	► Desideratum non obtenu. S2 Revient dans la chambre avec le matériel nécessaire au changement du pansement. S2 Fait la grimace en s'exprimant. ► Expression de dégoût lié à la vue de l'aspect de la plaie de l'escarre. S1+S2 Nettoient l'escarre coccygienne. <u>Gestes de soin.</u> ► Concordance mots-monde. P Émet un faible gémissement grave, continu durant tout le soin de la plaie. /---/ S1 Regarde le visage de la patiente. S2 Achève le pansement et sort de la chambre. <u>Geste de soin.</u> S5 (Infirmier) Revient dans la chambre avec une recharge d'antalgiques. Change la perfusion de Madame T. S5 Se place au niveau du visage de la patiente. ► Établit un contact visuel, propice à la communication.
---	---

<i>bolus pour la douleur, je vous en fait un même de suite...Voilà ! »</i> <u>L'infirmier renseigne la patiente sur l'action qu'il vient d'effectuer.</u> <i>« Voilà ! » : clôt cette intervention de l'infirmier.</i> ► L'infirmier utilise un terme technique : « <i>bolus</i> » que la patiente ne comprend pas nécessairement. Il s'exprime rapidement sans vérifier comment est reçu son message par Madame T. et s'en va immédiatement ensuite sans saluer les personnes présentes dans la pièce. S1/P « <i>Voilà, maintenant on va vous mettre au propre Madame T., d'accord ?</i> » -« <i>Voilà</i> » : <u>fait la transition entre la sortie de l'infirmier et la suite de la toilette.</u> -« <i>maintenant</i> » : <u>propose un repère temporel à Madame T.</u> -« <i>d'accord ?</i> » : <u>une fois encore, la soignante demande l'avis de la patiente avant de poursuivre son soin.</u> ► Question Oui/Non. S2/S1+P « <i>Oh, ça sent bon là !</i> » <u>Expression d'un ressenti agréable en rapport avec l'odeur qui émane de la chambre de Madame T.</u> ► Expression ironique car depuis que le pansement de l'escarre a été enlevé, l'odeur est à l'inverse très désagréable ! S1/P « <i>Madame T., on va vous tourner de l'autre côté !</i> » <u>Annonce une action dirigée vers la patiente qui aura lieu dans un futur proche.</u> ► Concordance mots-monde. S2/S1 « <i>Oh, elle grimace déjà !</i> » <u>Description d'une expression du visage de Madame T.</u> ► La soignante parle de Madame T. à la troisième personne, en s'adressant à sa collègue et non à la patiente, alors qu'elle est placée face à elle. <i>« déjà »</i> : peut porter plusieurs significations.	S5 Sort de la chambre. P Silence. ► Desideratum non obtenu. S2 Revient dans la pièce avec des gants. S2 Se place face à la patiente S1 Reste dans son dos. S1+S2 Commencent à mobiliser Madame T. P Fronce les sourcils.
--	--

Soit la soignante entend par là que l'expression de la douleur chez la patiente arrive un peu tôt, soit cela est annonciateur d'un ressenti douloureux qui doit encore durer un certain temps. S2/P « <i>N'ayez pas peur !</i> » <u>Tentative de réassurance de la part de la soignante.</u> ► S2 demande à Madame T. de réprimer un état mental supposé, tout en lui montrant son empathie. S1/P « <i>On va changer la taie. On va vous mettre au propre et au sec.</i> » <u>Annonce des actions qui auront lieu dans un futur proche.</u> <u>Annonce des conditions de confort plus agréables pour la patiente.</u> S1/P « <i>Est-ce que vous êtes bien comme ça ?</i> » <u>Interrogation sur l'état personnel de Madame T.</u> ► Question Oui/Non. S1/P « <i>Qu'est-ce qui se passe ? Vous avez peur ? Vous avez mal ?</i> » <u>Interrogations sur un état personnel de la patiente.</u> ► Enchaînement de trois questions Oui/Non. La soignante réagit aux gémissements de Madame T. et pour des raisons bienveillantes cherche à en connaître la signification. S2/P « <i>Sinon, vous vous mettez dans une situation qui ne va pas, qui risque de faire des escarres, Madame T.</i> » <u>Explication de l'utilité de ce soin.</u> ► « <i>Sinon</i> » : la soignante explique à Madame T. les raisons de ce moment désagréable où elle a dû être latéralisée et placée sur son autre côté. L'utilisation du terme médical « <i>escarre</i> » peut toutefois rendre difficile l'accès au sens de ce qui lui est précisé. S1/P « <i>Est-ce que vous êtes bien comme ça ?</i> » <u>Interrogation sur l'état personnel de Madame T.</u> ► Question Oui/Non. S2/S1 « <i>Bon, on va vite la couvrir maintenant, terminer le soin de bouche.</i> »	P Se trouve latéralisée sur le flanc, face à S1. S1 Change la taie d'oreiller. ► Concordance mots-monde. P Gémît /---/ ► Desideratum non obtenu. P Reste silencieuse et sans réaction. ► Desideratum non obtenu.
--	---

<u>Annonce la suite des gestes de soin dirigés vers la patiente qui auront lieu dans un futur proche.</u> ► S2 ne s'adresse toujours pas directement à la patiente, mais à sa collègue pour annoncer les soins que Madame T. doit encore recevoir. S1/S2 « <i>C'est pareil, elle ouvre pas du tout sa main !</i> » <u>Information sur l'état tendu de la main de la patiente.</u> ► « <i>C'est pareil</i> » fait référence à des éléments qui ont déjà été abordés au cours du soin, à l'état général très contracté, tendu de la patiente. S1/P « <i>Venez, venez ! Venez voir l'autre coude !</i> » « <i>Venez, venez ! Venez voir</i> » : <u>la soignante sollicite la patiente pour qu'elle participe au soin en l'aidant à mobiliser ses membres.</u> <u>Demande injonctive de réaliser une action.</u> ► Même si la soignante sait que faire intervenir la commande motrice volontaire de Madame T. est difficile sa demande de participation permet de la maintenir co-actrice du soin. S1/P « <i>Je ne sais plus si j'ai fait les pieds...Oh, j'ai pas fait les pieds !</i> » <u>Auto-interrogation de la soignante, simultanée à l'interrogation de la patiente, sur la réalisation d'une action : a-t-elle bien eu lieu ?</u> « <i>Oh !</i> » : <u>exclamation de la soignante quand elle se rend compte qu'elle a oublié d'effectuer une partie du soin.</u> ► Le fait que la soignante s'interroge en même temps qu'elle interroge la patiente rend Madame T. co-actrice du soin ; sans trop participer aux mobilisations et aux gestes de laver, elle peut néanmoins avoir suivi le déroulement de la toilette et renseigner S1 sur ce qui a déjà été fait ou non.	 S1/P Effectue un toucher-massage de la main, de l'avant-bras et du coude droits de Madame T. <u>Gestes de soin.</u> S1 Prend le bras gauche de Madame T. P Regarde droit devant elle. ► Son regard est égaré, elle semble s'être extraite du contexte spatio-temporel du soin et de sa chambre, comme éloignée de la réalité. P Reste silencieuse. <u>N'apporte pas la réponse souhaitée.</u> ► Desideratum non obtenu. S1/P Découvre les pieds de Madame T. et la masse. <u>Geste de soin.</u> ► La soignante n'attend pas réellement après la
---	---

S1/P « <i>Je vous frotte un peu les pieds</i> » <u>Description du geste de soin par la soignante au moment où il est effectué.</u> ► Concordance mots-monde. Auto feed-back de la soignante. S1/P « <i>Ça fait du bien Madame T. ?</i> » <u>Interrogation sur un état personnel de la patiente.</u> ► Question Oui/Non. P/S1 « <i>Oh oui !</i> » <u>Réponse affirmative.</u> ► Desideratum obtenu. Madame T. exprime son bien être en rapport avec le massage qu'effectue la soignante. S1/P « <i>Vous avez vu, on a un rayon de soleil ? !</i> » <u>Interpelle la patiente sur un élément de l'environnement extérieur. Description du temps qu'il fait et d'un état du monde.</u> ► Question Oui/Non. La soignante propose à la patiente un moyen de s'évader un moment de l'atmosphère de sa chambre en détournant son attention du côté de la fenêtre. P/S1 -<i>Oh oui !</i> <u>Réponse affirmative.</u> ► Desideratum obtenu. (Madame T. semble saisir l'opportunité de s'évader un instant.) S1/P « <i>Allez encore un peu de pchit pchit !</i> » « <i>Allez encore</i> » : <u>annonce que le soin rassurant n'est pas terminé.</u> « <i>pchit pchit</i> » : <u>fait référence au bruit émit par un produit lorsqu'on le vaporise.</u> ► Annonce qu'elle poursuit encore le massage puisqu'elle compte ajouter de l'huile de massage. Concordance mots-monde. S1/S2 (en parlant de la formation « relaxation /massage ») « <i>J'ai pris ça en option pour mon dernier module...</i> » S2/S1 « <i>-Ah oui, moi je suis pas habituée à masser...</i> » S1/S2 « <i>Tu sais un massage de mains ça prend trois minutes. Et puis la nuit, quand les patients</i> »	réponse de Madame T., elle est déjà en train de soulever le drap pour s'assurer d'elle-même qu'elle n'a pas effectué la toilette des pieds. S1 Effectue la toilette des pieds. P (d'une voix faible)
---	---

<i>ont des angoisses, ça peut être bien ! ... J'suis assez papouilles ! »</i> ► Les soignantes n'intègrent pas la patiente dans leur discussion, bien que S1 maintienne un contact tactile avec Madame T. S1/P « <i>Je vous redescends Madame, je descends le lit, n'ayez pas peur !</i> » <u>Annonce une action qui a lieu simultanément.</u> <u>Volonté de rassurer la patiente.</u> ► « <i>N'ayez pas peur !</i> » : la soignante anticipe un ressenti désagréable pour la patiente et lui demande de réprimer un état mental supposé tout en montrant son empathie à Madame T.	S1 Cesse le toucher-massage et commence à descendre le lit. P Reste silencieuse. ► Les précautions d'annonce prises par la soignante semblent avoir été efficaces bien qu'elle n'ait pas laissé le temps à la patiente de considérer ses paroles. En effet, S1 descend déjà le lit quand elle lui annonce qu'elle s'exécute. S1 S'apprête à commencer le soin de bouche et présente un coton-tige imbibé de produit à la patiente.
4) S1/P « <i>Madame T., je vais vous mettre ça dans la bouche.</i> » <u>Annonce une action dirigée vers la patiente qui aura lieu dans un futur proche.</u> ► La soignante annonce qu'elle va introduire un objet dans la bouche de la patiente mais elle ne lui explique pas à quoi cela va servir. S1/P « <i>Vous pouvez ouvrir la bouche ?</i> » <u>Sollicite une action de la patiente dans un futur immédiat, par une injonction.</u> ► Question Oui/Non. S1/P « <i>Ouvrez plus grand !</i> » <u>Sollicite une action de la patiente dans un futur immédiat, par une injonction.</u> ► Acte directif. L'acte de cette intervention est direct contrairement à la précédente qui était modérée par « <i>Vous pouvez</i> ». Ici, la soignante ne laisse plus le choix à Madame T.	S1/P Approche le coton-tige de la patiente. P Ouvre la bouche légèrement. ► Le contenu propositionnel de l'intervention de S1 a été pris en compte. S1/P Introduit le coton dans la bouche de Madame T. P Resserre immédiatement ses dents sur le bâtonnet. ► Réaction qui semble relever d'un réflexe

S1/P « <i>Non, ne mordez pas ! Ouvrez la bouche ! Il faudrait que je mette le produit sur la langue. »</i> <u>Expression d'un refus, d'une interdiction.</u> <u>Demande injonctive de réaliser une action.</u> <u>Explication de la raison de cette nécessité d'ouverture buccale.</u> ► Succession de deux actes directifs. « <i>Il faudrait</i> » : exprime une obligation, une nécessité qui proviendrait de l'extérieur et qui est liée à la physionomie de l'humain : pour accéder à la langue il faut bien ouvrir la bouche. La soignante ne prend pas forcément en compte son geste comme pouvant représenter une intrusion. S1/P « <i>Vous me faites une farce ! Madame T. laissez moi sortir le coton, je vais vous faire mal. Madame T., si vous ouvrez la bouche, je reprends le coton et je ne vous embête plus ! »</i> -« <i>Vous me faites une farce ! »</i> : <u>introduction d'un trait d'humour.</u> -« <i>laissez moi sortir le coton</i> » : <u>demande injonctive de réaliser une action.</u> S1/P « <i>Est-ce que vous voulez tirer la langue Madame T. ?...Tirez la langue !... Est-ce que vous voulez tirer la langue que je mette du produit dessus ?</i> <u>Sollicite une nouvelle fois la participation de Madame T. en lui proposant d'un part de réaliser une action, puis en lui demandant de façon injonctive.</u> <u>Elle reformule une troisième fois cette même demande d'action, sous la forme d'un acte indirect et en expliquant l'utilité de cette action.</u> ► Questions Oui/Non. La soignante intervient trois fois successives pour demander la participation de Madame T. pour son	archaïque, involontaire. P Desserre légèrement les dents. S1 Peut faire glisser le coton sur la langue de Madame T. S1 Tente de ressortir le bâtonnet de la bouche de la patiente. P Resserre les dents. S1 Tire légèrement sur le bâtonnet. P Fronce les sourcils. S1/P Caresse le visage de la patiente. <u>Geste de tendresse. Toucher communication.</u> P Desserre les dents. S1 Peut retirer le bâtonnet de la bouche de la patiente. Tente de poursuivre son soin. ► Non concordance mots-monde.
--	---

soin de bouche, sans laisser le temps à celle-ci de réagir. P/S1 « <i>Pourquoi ?</i> » <u>Interrogation sur l'utilité de cette action de tirer la langue.</u> ► Question ouverte. Desideratum non obtenu. S1/P « <i>Vous comprenez pas ce que je vous dis. Tirez la langue comme ça !</i> » <u>Affirmation d'un état mental d'incompréhension supposé.</u> <u>Demande injonctive de réaliser une action sur imitation.</u> ► La forme affirmative donne aux propos de la soignante un caractère indiscutable. Or, la soignante est peut-être en train d'exprimer un doute sur l'efficacité de sa propre façon d'exprimer sa demande ; elle le fait d'une façon qui met plus en cause la patiente, alors qu'elle n'a aucune connaissance objective du niveau de compréhension de la patiente. S1/P « <i>Viens voir !</i> » <u>Expression familière qui ne peut être analysée pour son contenu lexical, chacun des deux verbes n'étant pas utilisés dans leur acception habituelle.</u> ► Sert plus à maintenir un contact avec la patiente et à solliciter une participation de celle-ci. S1/P « <i>Ne mordez pas, vous allez vous faire du mal !... Voilà Madame T., je voudrais juste que vous tiriez la langue !</i> » <u>Demande injonctive de réaliser une action.</u> -« <i>Voilà</i> » : <u>souligne que l'action de la patiente s'approche de celle qu'on attend d'elle.</u> -« <i>je voudrais juste</i> » : <u>exprime une volonté propre à la soignante.</u> -« <i>juste</i> » : <u>minimise à la fois l'effort que cela demande à la patiente, et les propres attentes de la soignante qui ne lui semblent pas si exigeantes.</u> S1/P « <i>On reviendra tout à l'heure ? !</i> » <u>Proposition d'un retour dans un futur proche.</u> ► Annonce la fin de ce soin buccal et plus globalement de la toilette, de façon inattendue	S1/P Tire la langue. <u>Mime le contenu propositionnel qu'elle émet auparavant.</u> ► Proposition d'imitation. La soignante passe par le canal non-verbal et cela semble efficace car la patiente effectue ensuite ce qui lui est demandé. P Ouvre la bouche. S1 Peut réintroduire le bâtonnet dans la bouche de la patiente. P Recommence à mordre le bâtonnet. P Cesse de mordre le coton. S1 Arrête enfin son soin. Elle range son matériel.
--	--

après le temps passé de manière opiniâtre sur la toilette buccale. S1/P « <i>On reviendra tout à l'heure.</i> » <u>Annonce le retour des soignantes dans un futur proche.</u> ► Séquence de clôture rapide.	S1 Se lève et se dirige vers la sortie. S1 Sort S2 Suit S1 silencieusement. ► Absence de séquence de clôture de la part de S2.
---	--

c) *Analyse technique de l'interaction*

Nous avons partagé l'interaction de Madame T avec les soignants en quatre parties. Après notre analyse textuelle et contextuelle de chaque intervention, procédons maintenant à l'analyse de l'efficacité de l'interaction au cours de la toilette de la patiente.

Partie 1 :

Cette partie s'organise autour du début de la toilette de Madame T. Trois échanges sont initiés par la patiente, verbalement : « *Non !* » ou non verbalement lorsqu'elle gémit et que S2 lui répond : « *Ok, on va se dépêcher... Ça va bientôt être fini.* » Ces initiations aboutissent toutes. La patiente s'exprime sur le mode verbal en ce qui concerne le « oui » et le « non » et produit, en tant qu'expressions non verbales, des gémissements ainsi que des mouvements du corps, -comme lorsqu'elle place sa main entre ses jambes et qu'elle se place en position fœtale.

Dix initiations d'échanges réalisées par S1 aboutissent tandis que sept échouent. D'autres interventions des soignantes constituent plus des annonces de gestes ou des commentaires à propos du soin et n'appellent pas forcément de réponse de la part de la patiente. En revanche, elles contribuent à tenir celle-ci informée des gestes qui sont exercés sur elle et peuvent la pousser à être co-actrice du soin si elle le souhaite. Les soins et mobilisations sont annoncés à la patiente, par exemple lorsque S2 déclare : « *On va retirer la chemise de nuit.* ». Lors de leurs interventions, les soignantes interpellent Madame T par des interjections telles que : « *Hein, Madame T* » ; elles la poussent ainsi à participer au soin, ne serait-ce que par la communication, et à être de cette façon la moins passive possible.

Nous pouvons également remarquer dans cette partie de l'interaction que les soignantes expriment à plusieurs reprises leur empathie envers Madame T ou leur préoccupation pour

son bien être. C'est le cas par exemple lorsque S1 s'exclame : « *On vous en fait des misères !* » ou lorsque les soignantes lui demandent à plusieurs reprises si elle va bien. De plus elles profitent du fait d'être deux pour guetter les réactions non verbales de Madame T pendant les soins ou les mobilisations. À un moment, par exemple, S1 demande à S2, après avoir entendu les gémissements de Madame T s'accroître : « *Elle a mal ?* » et S2 lui répond : « *Non, il n'y a pas d'expression de douleur sur son visage, je pense qu'elle a peur surtout.* » Elles proposent une interprétation des mimiques faciales de Madame T pour y déceler un éventuel message ; indirectement, elles démontrent à la patiente leur inquiétude quant à son bien être, et l'écoute et le regard qu'elles lui portent.

Enfin, notons que les soignantes prononcent à plusieurs reprises des paroles de réassurance qui semblent avoir un impact sur Madame T. S1 déclare par exemple : « *Ça y est, ça va être terminé, Madame T.* », suite à quoi la patiente, qui poussait alors des gémissements, les arrête en entendant ces paroles.

La partie se termine sur une explication donnée par S1 à la patiente à propos du pansement qu'elle vient de lui ôter : « *Madame T, on vient de vous enlever le pansement que vous aviez au niveau des fesses. On va chercher le médecin pour qu'il vienne regarder.* », annonçant et préparant ainsi la patiente à ce qui va suivre.

Partie 2 :

Cette partie est marquée par la visite des médecins venus ausculter l'escarre de Madame T. Nous sommes ici plus dans une approche technique du geste que dans le relationnel.

Alors que durant toute cette partie S1 poursuit son toucher massage, -pouvant également avoir valeur de toucher communication-, seul le médecin salue Madame T bien qu'il soit accompagné de deux autres soignants. Madame T étant arrivée dans le service la veille, nous pouvons penser qu'il serait bon que le médecin se présente mais il ne le fait pas. La soignante ne sait pas qui la consulte ni pourquoi tant de personnes se trouvent dans sa chambre. Le médecin prononce ensuite des mots qui peuvent être source d'angoisse pour la patiente : « *Ah oui, il va falloir couper ! Je crois bien que c'est de la peau, il faut l'enlever !* ». Il poursuit en annonçant qu'il va écouter sa gorge au moment même où il pose son stéthoscope au contact de la patiente. La valeur de son annonce est donc annulée et la patiente n'a probablement pas le temps de s'approprier l'information. De plus, il surestime sans doute les capacités de compréhension de Madame T, en étant très peu informatif et en ne s'assurant pas que la patiente a bien accédé au sens de ses propos. Enfin, le médecin ne prononce pas de séquence de clôture en quittant la chambre.

Partie 3 :

Les médecins sont sortis de la chambre. Vont alors se dérouler la réfection du pansement de l'escarre ainsi que la poursuite de la toilette.

Quatre initiations d'échange établies par S1 obtiennent une réaction verbale ou non verbale de la part de la patiente. Cinq initiations échouent et les vingt-et-une autres interventions des soignantes correspondent notamment à des commentaires sur le soin, à des interrogations qu'elles s'adressent l'une à l'autre à propos du soin ou à l'intérêt qu'elle portent au bien-être de la patiente, par exemple : « *Ça va la dame, elle n'est pas trop douloureuse ?* ». Il peut s'agir encore d'énoncés de réassurance en direction de la patiente comme : « *N'ayez pas peur.* » Ainsi, même si la communication soignants-soigné n'est pas « quantitativement » très efficace, nous pouvons penser que certains éléments marquent l'établissement d'un contact ; -l'attention envers la patiente est alors présente et l'incite à rester présente dans le soin. Cependant, certaines émissions des soignantes peuvent être anxiogènes pour la patiente, par exemple « *[mmm] On va nettoyer !* » ou encore génératrices d'une gêne comme l'expression ironique « *Oh, ça sent bon là !* ».

Nous assistons, au moment du massage des pieds, à un réel moment d'échange où la patiente peut exprimer son bien-être par deux « *Oh oui !* » ; elle valide ainsi le bien fondé du soin que lui procure la soignante et l'agréable qui lui est apporté au soin intrusif et douloureux de son escarre. La soignante ouvre ensuite l'horizon de la patiente vers l'extérieur : « *Vous avez vu ? On a un rayon de soleil !* », dans l'objectif encore, de la détourner de son soin douloureux et intrusif.

À la fin de cette partie, les soignantes échangent à propos de leur formation en n'incluant pas la patiente dans l'échange verbal. Cependant, le contact tactile est toujours présent entre S1 et la patiente qui n'est alors pas totalement exclue de l'interaction.

Partie 4 :

Cette dernière partie voit se dérouler le soin de bouche de Madame T par S1. Les cinq demandes d'action que S1 formule à la patiente afin de rendre le soin de bouche plus facilement réalisable, obtiennent une réaction de la patiente qui réalise autant que possible les actions demandées. Pour sa part, Madame T ne s'exprime plus verbalement. Elle semble cependant pouvoir être dans l'échange avec la soignante à travers les obstacles qu'elle dresse à celle-ci, lui rendant difficile la réalisation du soin de bouche. Cependant, si elle peut agir sur demande lorsque S1 lui demande de desserrer les dents, nous pouvons émettre l'hypothèse

d'un serrage de dents involontaire, relevant d'un réflexe archaïque. Pour autant, même involontaire, ce réflexe permet à Madame T de solliciter des réactions de la part de S1.

La communication ainsi établie concerne un thème unique, -le soin de bouche. Nous pouvons noter que les sollicitations répétitives adressées à Madame T peuvent être désagréables pour elle. À ce moment précis, la soignante semble porter une très grande importance au soin qu'elle veut prodiguer à Madame T et privilégie alors la technicité du soin. Elle met ainsi à distance la notion de relationnel, -elle semble concentrée sur la nécessité de réaliser cette partie du soin ainsi que sa volonté de soulager la patiente ; de plus, elle ne montre pas par ses paroles qu'elle est consciente de la fatigue de la patiente ainsi que des efforts que ce soin peut encore lui demander. Elle reste toutefois délicate et elle exerce un instant un toucher communication lorsqu'elle caresse le visage de la patiente.

Nous pouvons enfin remarquer la rapidité et le caractère inattendu de la séquence de clôture qui succède immédiatement au soin de bouche. La patiente peut être surprise par cet arrêt brusque des tentatives de S1 d'accès à sa bouche et par son départ non anticipé. Néanmoins, S1 utilise de manière positive l'expression du retour des soignantes dans un futur proche et n'emploie pas de vocabulaire évoquant directement le départ qui pourrait donner à la patiente l'impression de se trouver livrée à elle-même. Quant à S2, elle ne formule pas de séquence de clôture avant de quitter la chambre.

d) Propositions orthophoniques

Voici les propositions orthophoniques que nous pouvons émettre à présent :

- Anticiper les gestes de soin et les mobilisations, les annoncer et laisser un instant au patient pour intégrer ce qui vient d'être exprimé.
- Attention à l'utilisation d'un vocabulaire qui pourrait paraître désobligeant ou être angoissant pour la patiente.
- Le maintien d'un contact, tactile notamment, peut diminuer l'anxiété du patient lors d'une situation désagréable ou inconnue.
- Donner des repères spatio-temporels au patient qui peut être désorienté, lui rappeler qui est le soignant qui s'occupe de lui et lui expliquer le déroulement des soins avec un vocabulaire adapté.
- Être attentif aux signaux verbaux et surtout non verbaux, -car ils sont souvent plus discrets-, que renvoie le patient et qui peuvent donner des indices sur son ressenti pendant le soin.

- Si la compréhension du patient est mauvaise par le canal verbal, s'aider du canal non verbal.
- Attention à ne pas rendre coupable le patient si celui-ci est victime de mouvements involontaires ou de réflexes archaïques.

Discussion

I Limites de notre étude

I.1 Limites de nos grilles

Nos grilles présentent certaines limites à prendre en compte. Tout d'abord, elles ont été élaborées à partir des attentes que nous pouvions avoir, d'une part quant à la communication verbale et surtout non-verbale d'un patient dont les capacités en communication verbale sont fortement diminuées, voir nulles. D'autre part, nous avons réuni les attentes que nous pouvions avoir quant à la communication des soignants en interaction avec de tels patients. Cependant, les moyens de communication que nous avons répertoriés présentent une grande diversité dans leur forme et leur utilisation, et ce d'un individu à l'autre mais aussi chez un même individu. Par exemple, en ce qui concerne le patient, un mouvement du corps peut être doux ou brusque, peut concerner le corps en partie ou dans sa globalité, etc... Chez un soignant, il peut y avoir plusieurs façons de calmer un patient, soit avec différentes utilisations de la parole (parole calme, détournement de l'attention du patient sur une pensée agréable...), soit avec différents types de gestes (caresse du visage, main posée sur l'épaule...). Il est alors nécessaire que notre grille soit complétée d'une prise de notes descriptive de chaque moyen utilisé.

La prise de notes est en effet nécessaire dans notre type d'étude pour la raison que nous venons d'évoquer mais également car, si la grille donne une vue d'ensemble rapide de la forme de la communication, elle ne donne aucune information sur des éléments pourtant importants. Ces éléments sont le contenu, -ce qui se joue pendant l'interaction dans sa globalité mais également la teneur de chaque échange-, et le contexte, -par exemple, un moyen utilisé n'a pas la même portée ni la même signification selon l'action qui est réalisée au même moment.

Une autre limite à signaler quant à nos grilles est leur degré non négligeable de subjectivité. En effet, malgré notre volonté d'être les plus objectives possible nous avons introduit un caractère subjectif dans notre volonté de préciser, pour les patients, quelle forme d'énoncé est utilisée, -déclarative, interrogative, négative ou impérative-, et pour les soignants, si le moyen utilisé a été efficace ou non. Si cela étaient important à relever en prévision de notre analyse, nous étions cependant obligées pour donner ces précisions d'interpréter certains éléments et de prêter nous-mêmes des intentions aux personnes que nous observions. C'est pourquoi, lors de notre analyse postérieure, nous nous sommes plus appuyées sur notre retranscription des interactions pour pouvoir conserver un maximum d'objectivité.

1.2 Limites de notre méthode d'observation

La limite principale de notre méthode d'observation est liée à notre absence d'utilisation d'enregistrement vidéo ou audio. En effet, ces outils nous auraient permis, suite à nos observations sur le vif, de pouvoir visionner ou écouter l'interaction autant de fois que nécessaire pour être sûres de ne rien omettre dans notre retranscription et également d'être les plus objectives possible. Nous avons alors dû trouver des moyens pour pallier ce manque, tels que la répartition, au sein de notre binôme, des éléments à observer ainsi que la fusion de nos notes immédiatement après chaque observation.

1.3 Limites liées au contexte de nos observations

a) La situation de toilette

Les limites liées à la situation d'observation pendant une toilette ont été nombreuses.

Tout d'abord, nous nous sommes interdit d'utiliser des moyens d'enregistrement vidéo et audio pour le respect de l'intimité des patients, ce qui, comme nous l'avons expliqué plus haut, a rendu plus complexe notre travail de retranscription.

En second lieu, notons que le fait d'être observés lors de la situation intime qu'est leur toilette a pu rendre l'expression de certains patients plus pauvre qu'à leur habitude. De plus, nous avons choisi d'observer ce moment de la journée car il est, selon les soignants, le plus propice à la communication entre eux et le patient. Or, cet instant peut être pour le patient source de douleurs et de sensations désagréables dues aux mobilisations et peut donc diminuer la place pour une expression sur des sujets éloignés de ce contexte de mal-être.

La toilette est également parfois une situation moins propice que d'autres à l'utilisation de moyens de communication supplétifs. Par exemple, nous avons vu un patient qui pouvait s'exprimer en écrivant sur une ardoise, mais pour une raison pratique il ne pouvait pas l'utiliser s'il voulait être le plus autonome possible et se savonner lui-même.

Enfin, alors que nous portons une très grande attention au respect de la personne, il a fallu lors de nos observations que nous soyons très vigilantes à obtenir l'accord des patients, dans la mesure du possible ainsi qu'à nous rendre les plus discrètes possible. Ainsi, nous faisons très attention à faire abstraction des parties du corps autres que celles importantes pour nous, -principalement la tête et les bras-, ainsi qu'à nous déplacer le moins possible dans la chambre. Nous choisissons notre place dans la pièce en fonction de ces impératifs mais cela

rendait parfois difficile l'observation de certains signes non verbaux, lorsque le patient bougeait ou qu'un soignant le cachait ou nous tournait le dos. Le tout consistait alors à nous déplacer le plus discrètement possible.

b) Les patients

Nos patients avaient des pathologies variées. Certaines pathologies, comme la maladie d'Alzheimer impliquaient d'elles-mêmes des troubles du langage qui s'ajoutaient aux problèmes de communications verbale liés à la toute fin de vie alors que d'autres patients n'avaient, a priori, pas de troubles du langage sous-jacents. Le contexte des derniers jours de vie rendait difficile l'évaluation de ces troubles du langage avant l'observation : d'une part le temps qui nous était imparti était court puisque les patients pouvaient nous quitter d'un jour à l'autre et d'autre part nous ne voulions pas être intrusives et importuner le patient pendant ces derniers jours, plus que par notre observation.

De plus, le contexte de la toute fin de vie impliquait, avec le problème de nos emplois du temps, l'impossibilité de voir un même patient plusieurs fois avec des soignants différents, même si pour chaque toilette nous voyions en général le patient avec au moins deux soignants différents.

c) Les soignants

Les limites liées à la population des soignants sont également à relever.

Tout d'abord, notons que les soignants ont été différents d'un jour à l'autre et parfois d'un soin à l'autre donc il nous est impossible de comparer la communication d'un soignant avec deux patients pouvant avoir des capacités de communication différentes.

Signalons en second lieu que certains soignants nous demandaient des informations sur notre travail que nous tentions de donner avec le moins de détails possible pour ne pas les influencer. Nous usions alors de formules telles que : « *Nous venons observer ce qui se passe lors d'une toilette en soins palliatifs* ». Certains semblaient être influencés par notre présence. Par exemple une infirmière nous expliquait ces gestes pendant le soin. Nous avons tout de même réussi à atténuer cela en lui répondant le moins possible. D'autres soignants, tout en nous incluant dans l'interaction, en nous évoquant lorsqu'ils s'exprimaient au patient, semblaient agir comme à leur habitude. Dans tous les cas, notre présence aura forcément influencé d'une manière ou d'une autre leurs conduites.

1.4 Limites de notre mode d'analyse

Notre mode d'analyse présente plusieurs limites qu'il convient de signaler.

Tout d'abord, l'analyse des observations que nous avons effectuées étant très précise, elle soulève beaucoup de difficultés et d'erreurs de communication. C'est ainsi que l'intervention « *N'ayez pas peur !* » que nous avons relevée de nombreuses fois a été formulée chaque fois dans un objectif de réassurance. Nous avons analysé textuellement ces propos comme une expression négative du soignant de défendre au patient un ressenti de peur ; or dans notre quotidien, nous pouvons également avoir recours à cette formule, et ce dans une volonté de réassurance. Notre analyse a cet avantage d'être précise mais la limite d'aller au-delà des habitudes langagières. En réalité, les difficultés de communication que nous pointons ne sont pas si nombreuses que cela, si on tient compte des nombreuses expressions que l'on utilise dans le langage courant. C'est le cas encore de « *On va vous laisser ! On reviendra tout à l'heure !* » : cette formule de clôture annonce habituellement un simple départ, mais dans le cadre de l'hôpital, il prend selon nous plus d'importance et soulève une idée d'abandon.

Ensuite, au cours de ces analyses, il n'a pas toujours été aisé de choisir les termes que nous devions employer. Notre volonté d'être le plus précises possible a quelque fois engendré entre nous deux de vives discussions, la confrontation de nos points de vue distincts et de nos interprétations respectives.

De plus, nous avons la volonté d'être le plus objectives possible mais forcément notre subjectivité est intervenue dans notre travail d'analyse. N'oublions pas que sont intervenues dans nos observations de nombreuses variables individuelles à prendre en compte dans nos résultats. En effet, les comportements relationnels, communicationnels et d'observation dépendent de la sensibilité de chacun, de l'histoire de chacun en rapport avec la relation et la communication aux autres. Il faut donc prendre en compte dans nos résultats le fait que nous étions avant tout des individus, -soignants, soignés, observatrices-, porteurs d'une personnalité particulière. Nous n'avons pas évoqué cela dans notre travail d'analyse, en revanche nous souhaitons le souligner à présent.

Par ailleurs, nous n'avons pu mesurer une éventuelle fatigue de la part des soignants, ni la difficulté que représente leur exercice dans le cadre des soins palliatifs et de la fin de vie. Il est possible, mais nous ne pouvons que le supposer, que nous ayons eu affaire à des soignants

en situation de burn out. Cela pourrait expliquer les situations de difficultés à entrer en communication avec les patients ou les erreurs de communication que nous avons remarquées.

II Intérêts de notre étude

II.1 Intérêt de nos grilles

L'intérêt principal de l'utilisation de nos grilles repose sur le fait qu'elles nous ont permis d'être le plus objectives possible durant nos observations. Grâce à ces grilles, nous avons pu repérer la présence et l'absence de phénomènes verbaux et/ou non verbaux recherchés par leurs items. De plus, les notes que nous prenions pour compléter les informations que les grilles nous donnaient nous ont permis d'obtenir une observation globale des différentes situations de toilette, en respectant un principe d'objectivité.

Ces grilles ont orienté notre regard sur les interactions que nous avons pu observer. En effet, nous étions particulièrement attentives aux éléments que nos grilles permettaient de repérer et de ce fait, nous les observions plus facilement et plus rapidement.

Par ailleurs, ces grilles nous ont permis de mettre en valeur les éléments de la communication nécessaires pour qu'elle soit efficace. Nous avons fondé nos grilles à partir d'éléments repérables et considérés comme étant essentiels pour que la communication soit efficace ; leur absence signifie donc un manque d'efficacité voire des erreurs de communication de la part de l'un ou l'autre locuteur. Si un soignant prend le temps de répéter une information à son patient, il tente de lui faire accéder au sens de ce qu'il dit ; si en outre, il reformule cette information, il offre plus de chances encore à son patient d'accéder à la compréhension de son message. Cela signifie qu'il tente d'adapter son répertoire de signes linguistiques pour qu'un échange puisse avoir lieu et surtout pour éviter que le patient ne comprenne pas son message. Il cherche à ce que la communication ait vraiment lieu.

II.2 Intérêt de la méthode

Notre méthode d'observation présente de multiples intérêts.

L'un des principaux intérêts repose sur le fait que nous avons toujours respecté notre volonté d'être le moins intrusives possible. Pour ce faire, il nous a fallu adopter une méthode d'observation à deux, efficiente et coordonnée.

La première solution que nous avons trouvée a été d'effectuer nos observations à deux avec une observatrice pour le patient et une pour les soignants. Nous notions tout ce qui concernait la communication et les actions de chaque intervenant. Cependant, nous avons parfois eu besoin, entre observatrices, de venir en aide à l'une ou l'autre, lorsqu'il venait à y avoir trop d'éléments à prendre en compte. Cela se produisait notamment lorsque les soignants entraient dans de longues et riches interventions. L'observatrice chargée du patient notait alors le non-verbal, ainsi que les actions des soignants et du patient, tandis que sa collègue se concentrait sur leur expression verbale. Cela demandait pour chacune d'entre nous, à la fois une concentration sur ce qui se déroulait entre les soignants et le patient, que nous devions prendre en notes, et à la fois une attention mutuelle entre observatrices.

La seconde solution a été d'effectuer une mise en commun et une retranscription de l'interaction immédiatement après l'observation. Cette retranscription pouvait être la plus fidèle possible à l'interaction réelle grâce à l'utilisation d'une technique lors de notre prise de notes ; pour situer la réplique ou la réaction de chacun des intervenants, nous inscrivions à chaque fois ce qui la précédait ou ce qui la succédait. Ceci concernait notamment les répliques ou signaux non-verbaux du patient. Nous pouvions ainsi reproduire avec certitude le bon enchaînement des événements de la toilette observée.

En outre, nous avons choisi une méthode d'observation non-participante et naturelle. Nous ne sommes intervenues à aucun moment pendant les toilettes et sommes restées postées dans un lieu précis de la pièce d'où l'on pouvait voir les interlocuteurs échanger, mais aussi où l'on gênait le moins. De plus, nous n'avons en rien induit de modifications dans le cours de la toilette, sous prétexte que nous étions là dans le but d'observer ; au contraire nous avons demandé aux soignants de se conduire comme à leur habitude et de se préoccuper le moins possible de notre présence. Nous avons vraiment exprimé la volonté de ne pas vouloir influencer leur comportement.

II.3 Intérêt du contexte de nos observations

a) La situation de toilette

Nous avons choisi d'effectuer nos observations lors de la toilette car elle a l'intérêt d'être un moment propice à la communication soignants-patient.

En effet, la toilette est un soin et un temps de « *prendre soin* ». Les soignants incarnent

alors une présence pour le patient qui passe une bonne partie de ses journées seul. C'est un moment qui a l'intérêt de promettre un échange avec le patient. Quelqu'un vient effectivement s'adresser à lui pour prendre soin de lui et c'est donc un moment privilégié pour la communication. En fin de vie, les temps des repas étant généralement rares voire abandonnés tant les patients perdent l'appétit et leur corps ne réclamant plus à manger, la toilette représente un des seuls rituels quotidiens qui assurent un moment d'échange entre le patient et les soignants. Ces échanges ne sont pas seulement verbaux, ils sont aussi non verbaux à travers le toucher, les massages et les soins d'hygiène corporelle qui représentent un langage.

De plus, la toilette a l'intérêt de pouvoir être un moment agréable où la personne se libère de ses tensions, se détend et s'éloigne un peu de ses angoisses ; ce peut être un temps où le patient peut enfin se confier sans pour autant nécessairement verbaliser son bien être ou son mieux être.

Enfin, les toilettes que nous avons observées nous ont permis d'assister à des temps de communication bien différents de ceux auxquels on peut assister habituellement. Nous avons accédé à l'intimité de deux ou trois interlocuteurs, l'un étant dénudé, touché, massé, lavé quand l'autre (ou les autres) adaptai(en)t leur toucher et leurs gestes pour effectuer un soin de qualité. L'intérêt de ces toilettes a été de mettre en avant le langage du corps, des corps qui communiquent autrement que verbalement : nous avons vu qu'ils savent rassurer et se rassurer, prendre soin, mais aussi exprimer des angoisses par des tensions, exprimer des rejets par des contacts trop futiles ou une fuite du regard.

b) Les patients

Rencontrer des patients aux pathologies variées constitue un grand intérêt pour notre mémoire. En effet, cela nous a permis de constater qu'en fin de vie, il n'y a pas de distinction entre les personnes sur le plan des difficultés de communication. Quelle qu'ait été leur pathologie, des difficultés de communication verbale ont pu être constatées chez tous les patients que nous avons rencontrés. Nous avons ainsi pu remarquer que la fin de vie touche les hommes ainsi que les femmes dans leur communication, et en particulier dans leur communication verbale ; ils étaient tous très faibles et présentaient des difficultés de communication semblables, que leur pathologie ait constitué initialement une atteinte directe du langage, -comme c'est le cas dans la maladie d'Alzheimer que présentait l'une de nos patientes-, ou que leur pathologie ne présente aucune atteinte du langage de départ.

c) Les soignants

Les soignants que nous avons rencontrés ont été nombreux, ils différaient chaque jour et parfois d'un soin à l'autre ; surtout ils étaient au minimum deux par soin. Ainsi donc, bien que nous n'ayons vu que six patients, nous avons pu rencontrer douze soignants, soit en tout dix-huit personnes observées. L'intérêt repose sur le fait que nous ayons pu observer différentes manières de travailler, de prendre soin et surtout de communiquer avec les patients. Chaque soignant étant issu d'une formation particulière, étant porteur de sa propre sensibilité à l'importance de la place de la communication dans sa relation avec les patients, l'équipe soignante nous a présenté des comportements communicationnels bien différents.

II.4 Intérêt de notre analyse

Les intérêts liés à notre analyse sont nombreux.

En premier lieu, notre analyse nous a permis de mettre en évidence des difficultés systématiques de communication chez le patient en fin de vie, liées à la maladie, à la fatigue et à la douleur. En effet, les six patients que nous avons rencontrés étaient dans leurs derniers jours de vie, et présentaient tous, -hommes et femmes, et quelles que soient leurs pathologies-, des difficultés de communication. La communication verbale était très diminuée voire absente et la communication non verbale était encore présente, bien que parfois altérée elle aussi.

En second lieu, notre analyse a révélé un manque d'information et de formation sur la communication chez les soignants. Nous avons effectivement mis en évidence des échecs de communication dont la cause pouvait être attribuée aux soignants qui, par leur maladresse ou un manque de notion des règles conversationnelles, enfreignaient les critères d'efficacité de la communication. En effet, il est arrivé que les soignants ne fassent pas le choix du mode de communication le plus adapté pour permettre au patient d'accéder au sens ; il n'a pas été rare qu'un soignant n'adapte pas l'intensité de sa voix à une éventuelle presbycusie ou qu'il oublie de se placer bien en face le patient pour lui permettre une lecture labiale et l'aider à saisir ses messages. Enfin, nous avons pu ressentir par moments un manque de motivation à prendre la place de l'interlocuteur du patient, ce qui nous semble être une erreur fondamentale.

Ensuite, grâce à cette analyse, nous pouvons soulever des réponses aux difficultés de communication mises en évidence, que nous pourrions transmettre aux équipes soignantes de soins palliatifs. Effectivement, suite à chacune de nos analyses, nous avons formulé des propositions orthophoniques, adressées aux soignants. C'est le contenu de nos observations

qui a guidé nos propositions. Par exemple, quand nous avons observé une soignante qui parlait à un patient alité depuis le seuil de sa chambre, il nous a semblé nécessaire de signaler qu'il est préférable de se placer devant le visage du patient afin qu'il puisse bien nous voir et qu'il puisse prendre en compte nos expressions et mimiques faciales.

Enfin, l'intérêt d'être deux observatrices s'est largement justifié au moment de ce travail d'analyse. Inévitablement, nous avons une interprétation personnelle à proposer pour beaucoup d'interventions faites par les soignants ou par les patients. Le fait de pouvoir confronter nos observations d'une part, et nos avis d'autre part nous a permis d'avancer leurs différents aspects et sens possibles. Nous nous sommes efforcées d'être les plus précises possible dans nos analyses. À force de discussion, de recherche du mot le plus juste, nous espérons être parvenues à présenter nos résultats de la façon la plus claire possible.

II.5 Intérêt de cet éclairage sur les soins palliatifs pour l'orthophonie

L'ensemble de notre travail nous a dans un premier temps permis d'établir une liste des difficultés observées. En effet, la plupart du temps, c'est la maîtrise des critères d'efficacité de la communication qui fait défaut et l'adaptation du soignant aux difficultés du patient qui est altérée.

Dans un second temps, ce travail nous a permis de créer une « *boîte à conseils* » que nous pourrions adresser à des équipes soignantes, lors de formations initiales ou continues, animées par des orthophonistes. Ces conseils pourraient également être adressés aux futurs orthophonistes qui arriveraient dans un service de soins palliatifs sans en connaître les rouages.

Enfin et surtout, la révélation d'un manque d'information sur la communication chez les soignants signe le besoin d'une personne compétente dans le domaine de la communication dans les services de soins palliatifs...

III Conclusion de la discussion et propositions pour une communication plus efficiente

Notre étude présente donc un certain nombre de limites. En effet, le contexte de nos observations, -la toilette-, a impliqué une situation d'intimité où il nous a fallu être les plus discrètes possible. Nous avons fait le choix de ne pas avoir recours à l'enregistrement audio ou vidéo pour ne pas être intrusives et cela cause certainement des manques dans le contenu de nos observations. Surtout, la situation de toilette implique des mobilisations souvent douloureuses et désagréables pour le patient, ce qui à notre avis pouvait, dans certains cas, limiter le recours à d'éventuels moyens alternatifs pour communiquer avec les soignants. Le fait que les patients que nous avons rencontrés aient été, selon les estimations de l'équipe soignante, dans leurs derniers jours de vie, ne nous a pas permis d'effectuer d'évaluation de leurs capacités de compréhension, ce qui constitue une autre limite à notre travail. Notre analyse comporte elle aussi des limites. Elle a été influencée par notre subjectivité, bien que nous nous soyons attachées à être les plus objectives possible. Enfin, il ne faut pas oublier qu'en tant qu'observatrices et êtres humains, nous avons observé des êtres humains. Par conséquent, les variables individuelles entrant en jeu étant en grande partie insaisissables, il y a de multiples facteurs que nous n'avons pas pu maîtriser dans cette étude : le degré de compréhension des patients, la sensibilité des soignants à la place de la communication dans le soin, leur fatigue éventuelle liée à la difficulté que représente leur travail et la subjectivité des observatrices.

À l'inverse, notre étude présente de multiples intérêts. Nos grilles nous ont guidées dans nos observations et les notes que nous prenions en parallèle nous ont permis d'être les plus précises possible sans l'appui d'enregistrements. Nous avons ainsi pu être les moins intrusives possible durant ces temps de toilette. Le choix de la toilette s'est confirmé adéquat, car il a réellement constitué un moment propice à la communication et aux échanges entre les patients et les soignants. Nous avons ainsi pu constater que malgré leur pathologies variées, les patients en fin de vie présentaient tous des difficultés de communication ; enfin, le fait d'avoir pu observer de nombreux soignants nous a permis de repérer diverses manières de prendre soin en y associant la communication de manière plus ou moins adaptée.

Pour amorcer notre étude, nous sommes parties de trois hypothèses. Nous pensions d'une part que la communication soignants-soigné en fin de vie est difficile dès le moment où l'un

des interlocuteurs présente des difficultés de communication verbale. D'autre part, nous envisageons que, malgré ces probables difficultés, des moyens de communication alternatifs puissent être mis en place spontanément par le patient et les soignants. Enfin, nous émettons l'hypothèse que l'aide d'un orthophoniste dans les structures prenant en charge des patients en fin de vie pourrait faciliter la communication soignants-soigné et la rendre plus efficiente.

Notre travail nous a permis de constater dans un premier temps que la relation de communication soignants-soigné est effectivement difficile à partir du moment où le patient présente de grandes difficultés de communication verbale, ce qui confirme notre première hypothèse. Dans un second temps, nous avons remarqué que spontanément les patients comme les soignants ont effectivement pu trouver des moyens de communication alternatifs, -soit augmentatifs, soit supplétifs-, pour parvenir à communiquer et à se faire comprendre. Sans intervention orthophonique, ces interlocuteurs parviennent relativement à communiquer, ce qui corrobore notre seconde hypothèse. Mais surtout, nos analyses de la communication entre soignants et soigné ont révélé que de nombreux échecs surviennent suite à la présence d'un comportement inadapté dans la relation communicationnelle. Partant de ce constat, et validant ainsi notre troisième hypothèse, nous pensons que l'intervention d'un orthophoniste dans les unités de soins palliatifs pourrait faciliter la communication soignant-soigné et la rendre plus efficiente. Nous proposons donc une série de conseils orthophoniques qui pourraient être transmis soit lors de la formation initiale des infirmiers et des aides-soignantes, soit lors de leur formation continue, à l'hôpital par exemple ; cela permettrait de les informer des moyens qu'ils ont à leur disposition pour permettre au patient d'accéder au sens de ce qu'ils disent et pour souligner des comportements pouvant être néfastes à la relation de communication.

Nous avons atteint les objectifs de travail que nous nous étions fixés. Le premier objectif visé était d'étudier les moyens de communication mis en place entre les soignants issus d'un service de soins palliatifs et le patient en fin de vie, dont la communication verbale était pauvre voire absente, et ce, sans intervention orthophonique préalable. Nos observations et les analyses qui ont suivi ont effectivement permis de mettre en évidence les moyens de communication auxquels ont recours les soignants d'une part, et les patients d'autre part. En outre, nous avons repéré un certain nombre de difficultés de communication ; celles-ci étaient liées à la fin de vie du patient, à sa fatigue et à ses douleurs ; elles avaient également un lien avec la formation des soignants, leur sensibilisation ou leur information concernant la communication et son utilisation. Il nous semble qu'un manque d'information et de formation

des soignants peut-être souligné. Notre but est donc atteint.

Le second objectif que nous visions était d'émettre des propositions orthophoniques afin de rendre la communication plus efficiente entre les patients en fin de vie et les soignants de soins palliatifs. Ce but que nous nous étions donné est atteint car l'ensemble de notre travail d'analyse aboutit à une série de conseils orthophoniques. Ainsi, nous avons réalisé une liste des conseils qui nous ont semblés les plus pertinents, afin de transmettre ces informations aux équipes soignantes de soins palliatifs.

Deux objectifs secondaires émanaient de nos objectifs principaux de travail. Le premier était de mettre en relief l'importance d'une bonne communication soignants-soigné en soins palliatifs, et par là, la nécessité des soignants d'y être formés, -surtout lorsque les patients pris en charge présentent des difficultés importantes de communication verbale. Nos analyses ont donc permis de soulever la place importante de la communication dans la relation soignants-soigné ; effectivement nous avons fait apparaître des échecs liés à une utilisation inadaptée de la communication et à l'inverse des réussites liées à un recours adapté aux moyens de communication dont les locuteurs disposent. Tout ceci a permis de mettre en évidence l'importance de la communication, car lorsque celle-ci est utilisée de façon inadaptée, les échanges ne peuvent avoir lieu ou des erreurs peuvent apparaître. Cela nous a conduit à mettre en lumière l'intérêt des services de soins palliatifs à travailler en collaboration avec un ou plusieurs orthophonistes, ce qui fait l'objet de notre deuxième objectif secondaire que nous avons effectivement atteint.

En vue d'apporter une formation aux équipes soignantes prenant en charge des patients des services de soins palliatifs, nous avons rassemblé les conseils, -qui nous ont parus les plus pertinents dans le cadre de notre travail-, et qui pourraient faciliter la communication soignants-soigné. Cette « *boîte à conseils* » que nous proposons de résumer par exemple sous forme d'affiche⁶⁵, peut être une ébauche pour l'élaboration d'un outil de formation qui pourrait éventuellement faire l'objet d'un futur mémoire. Voici les recommandations que nous avons trouvées judicieuses de rassembler dans notre « *boîte à conseils* » :

- (1) Avant d'entrer dans la chambre du patient : frapper avant d'entrer, saluer le patient, se présenter et expliquer les raisons de notre présence.

65 Cette affiche figure dans les annexes de ce mémoire.

- (2) Afin que le patient puisse bien voir son interlocuteur et qu'il puisse prendre en compte ses expressions et ses mimiques faciales, il est important que le soignant se place face à son visage. Il établit ainsi un contact visuel auquel il pourra éventuellement associer un contact tactile, afin de soutenir le contact et diminuer l'anxiété du patient.
- (3) Pour assurer plus de chances de compréhension de la part du patient, il est conseillé d'associer le geste aux paroles, en mimant le message ou encore en pointant l'objet dont on parle par exemple.
- (4) Adapter son discours au patient, répéter les énoncés ou les reformuler si la répétition n'a pas été efficace, afin de permettre au patient de comprendre l'information qu'on souhaite lui transmettre.
- (5) Les questions fermées (Oui/Non) sont bienvenues quand le patient présente des difficultés à s'exprimer, cela le sollicite de manière non excessive.
- (6) Être attentif aux signaux verbaux et surtout non verbaux, -car ils sont souvent plus discrets-, que renvoie le patient et verbaliser ce qu'il semble transmettre non verbalement. Ces signes peuvent donner des indices sur le ressenti du patient pendant le soin.
- (7) Lorsque l'on interroge un patient sur son bien-être ou sur une action, il est suggéré d'attendre sa réponse, ou au moins, de veiller à lui laisser un temps pendant lequel il pourrait répondre. De la même façon, lorsque l'on émet une annonce, il est important de lui laisser le temps de s'approprier l'information.
- (8) Inciter le patient à utiliser divers modes de communication lorsqu'il se fait mal comprendre. Une émission verbale peut, par exemple, être mieux comprise d'un interlocuteur si elle est complétée par du non verbal.
- (9) Situer le patient dans le temps et dans l'espace est très important lorsque celui-ci est désorienté. Installer un calendrier dans la chambre du patient pourrait l'aider à repérer les jours qui passent et les dates au quotidien. De même, évoquer de temps en temps

avec lui son environnement spatial et l'endroit où il se trouve participe à l'aider à se repérer.

- (10) Ne pas adopter une attitude de domination vis-à-vis du patient : ne pas abuser du mode impératif, veiller à ce que les propos émis par les soignants ne soient pas dévalorisants pour le patient, ne pas mobiliser le patient sans l'avoir évoqué verbalement auparavant.
- (11) Anticiper les gestes de soin et les mobilisations, en les annonçant et en laissant un instant au patient pour intégrer ce qui vient d'être exprimé.
- (12) Tenir compte des handicaps du malade, physiques et intellectuels : augmenter l'intensité de la voix, parler plus lentement, reformuler l'énoncé ou encore répéter l'énoncé au moyen d'un canal différent
- (13) Étayer le patient dans une tâche difficile, telle que le fait d'être latéralisé, peut représenter un soutien pour lui et l'aider.
- (14) Lors d'un soin qui implique un contact tactile ou un acte intrusif, intime, il semble essentiel d'expliquer au patient ce que le soignant fait, pourquoi et comment il s'y prend. Le fait de décrire ses gestes de soin peut participer à rassurer le patient qui serait anxieux.
- (15) Veiller à ce que le patient puisse garder son identité jusqu'au bout en l'interpellant par son nom, en s'assurant de ses goûts personnels et en évoquant des éléments de son vécu. On peut, par exemple, tenir compte des photos qui sont présentes dans sa chambre.
- (16) Accompagner la toilette de paroles valorisantes pour que le patient se sente « beau » et « accueillant » pour lui-même et pour ses proches.
- (17) Il peut être positif d'établir des routines avec le patient en personnalisant ainsi le soin qui lui est adressé et en permettant au patient d'établir une proximité avec les soignants.

- (18) Montrer au patient que l'on fait preuve d'empathie à son égard peut lui permettre de se sentir compris et accompagné, même s'il ne peut pas s'exprimer.
- (19) À travers le langage, le soignant peut offrir un moment d'évasion au patient et peut élargir l'horizon de sa chambre d'hôpital. Cela peut se faire par la description du paysage aperçu par la fenêtre de la chambre, par la description de l'évolution de la nature au cours des jours, ou encore par l'évocation des proches du patient.
- (20) Proposer de l'agréable au cœur d'un soin intrusif permet d'établir une relation de confiance avec le patient et de rendre ce moment beaucoup moins difficile. Par exemple, il est possible d'effectuer un toucher rassurant ou d'évoquer des sensations agréables détournant le patient de son soin.
- (21) Attention, le malade observe aussi le comportement non verbal des soignants !

Conclusion

Nous avons fait le choix de ce sujet de mémoire car nous nous intéressions toutes deux à l'accompagnement de la personne en fin de vie et à la qualité de cette fin de vie sur le plan de la communication. Notre projet est né de multiples questionnements, tels que « *Comment communiquer avec une personne dont la communication verbale est réduite ?* », « *Quels moyens proposer pour que la communication, -essentielle pour la qualité de la fin de vie et pour préserver la relation entre le patient et ses proches-, soit possible jusqu'au bout ?* », ou enfin : « *Comment les intervenants auprès de patients en fin de vie peuvent participer à la mise en place de moyens de communication permettant au patient d'exprimer ses envies, besoins et émotions à son entourage ?* ». En effet, nous pensions que la réduction du langage verbal limitait les possibilités du patient de se faire comprendre, et de ce fait, la communication et sa relation avec ses proches s'en seraient trouvées appauvries.

C'est finalement sur la relation soignants-soigné, à l'hôpital, que nous avons orienté notre recherche. Nous avons donc posé la problématique suivante : « Quels sont les moyens de communication verbaux ou non verbaux utilisés en unité de soins palliatifs entre les soignants et les patients ayant perdu, en partie ou en totalité, l'usage de la parole ? En perspective, quand et comment proposer d'éventuelles solutions pour rendre la communication plus efficiente ? ».

Notre étude nous a effectivement permis de repérer les moyens de communication mis en place d'une part par les patients et d'autre part par les soignants, spontanément et sans intervention orthophonique préalable. Les patients que nous avons rencontrés ont eu recours à des vocalisations, -comprenant les gémissements et les plaintes-, à des mimiques et des expressions faciales, à des gestes, -comprenant les mimes et le pointage-, à des mouvements labiaux, à quelques verbalisations telles que « *oui* » ou « *non* », et enfin, nous avons appris qu'un des patients utilisait habituellement une ardoise pour s'exprimer, -nous n'avons pas eu cependant l'occasion de la voir utilisée. Du côté des soignants, les moyens de communication utilisés spontanément ont été les expressions verbales, les mimiques et expressions faciales, les gestes, -comprenant le toucher, les mimes et le pointage-, et enfin les vocalisations.

Suite à notre travail d'analyse des observations que nous avons effectuées, il nous semble que la communication soignants-soigné pourrait être plus plus efficiente si un orthophoniste intervenait auprès des soignants. En effet, nous ne pensons pas qu'il soit nécessaire qu'un

orthophoniste intervienne auprès de chaque patient dans ses tout derniers jours de vie, en ce qui concerne la communication en elle-même, mais plutôt qu'il apporte conseils et suggestions aux équipes soignantes. Néanmoins, nous n'excluons pas que certains patients nécessitent une prise en charge orthophonique, en amont et en prévention des troubles de communication intervenant dans les derniers jours de vie. De surcroît, n'oublions pas que l'orthophoniste est également indispensable en soins palliatifs dans la prise en charge des troubles concernant la déglutition, la mémoire et la voix, même si ces soins ne s'adressent plus nécessairement aux patients dans leurs derniers jours de vie.

Ce travail nous a beaucoup apporté. Il nous sera très profitable dans l'exercice de notre profession, tant sur un plan professionnel que personnel. Nous souhaiterions, suite à ce mémoire, pouvoir proposer des interventions au sein des formations initiales ou continues des infirmiers, aides-soignants voire des médecins, et sensibiliser ces professionnels médicaux au poids que peuvent avoir les mots, à la place de la communication dans le soin, et dans la qualité de prise en charge des patients. La qualité de la relation soignants-soigné dépend à notre avis de la qualité de la communication, et la qualité de cette relation nous semble importante tant en soins palliatifs que dans les services de soins curatifs.

Effectivement, nous sommes allées à la rencontre d'hommes et de femmes, d'émotions, de l'intime, et ces expériences ont enrichi notre regard sur la vie et sur l'importance de la communication. Tout d'abord, ce travail nous a permis de constater à quel point la fin de vie affaiblit l'homme et la femme, mais n'efface pas leur besoin fondamental d'expression. Ils restent communicants jusqu'au bout, même si seul le non verbal subsiste. Ensuite, nous avons pu constater l'importance d'une bonne utilisation de la communication de la part des soignants, orthophonistes compris, à l'égard des patients. En effet, chaque mot compte et chaque élément non verbal communique une intention, un ressenti ou informe l'autre de ce que nous sommes.

Nous avons ébauché une « *boîte à conseils* » mais n'avons pu l'expérimenter dans le cadre de notre mémoire ; néanmoins, nous pensons qu'elle peut constituer un support de départ pour un autre travail d'expérimentation. C'est pourquoi, nous proposons à d'autres étudiants en orthophonie une ouverture à notre sujet de recherche, à savoir l'élaboration d'un programme de formation aux soignants à propos de la communication avec les patients en fin de vie.

« Regardez Monsieur M., il commence à faire bien jour!

Et il fait très froid, il s'est mis à geler.

Vous avez remarqué, on ne voit plus d'hirondelle. »

(Une infirmière à Monsieur M. pendant sa toilette)

Bibliographie

Ouvrages :

ABIVEN, M., D'HEROUVILLE, D. (2004). *Pour une mort plus humaine*, Masson, Issy-les-Moulineaux

ANZIEU, D. (1995). *Le Moi-peau*, Dunod, Paris

ARGENTIN, G. (1989). *Quand faire c'est dire...*, Pierre Mardaga éditeur, Liège

BAINES, M., DUNLOP, R. et SAUNDERS, C. (1997) *La vie aidant la mort. Thérapeutiques antalgiques et soins palliatifs en phase terminale*, Arnette

BENVENISTE, E. (1976). *Problème de linguistique générale*, 1, Gallimard, Paris

BLANCHET, A. (1991). *Dire et faire dire*, Armand Colin, Paris

BLANCHET, A., GHIGLIONNE, R., MASSONNAT, J.,TROGNON, A. (1987).*Les techniques d'enquête en sciences sociales*, Dunod, Paris

BLANCHON, C. (2006). *Le toucher relationnel au cœur des soins*, Elsevier

BONNETON-TABARIES, F., LAMBERT-LIBERT, A. (2006). *Le toucher dans la relation soignant-soigné*, Med-line éditions

BLANCHET,V., BRABANT, A. (2009). *Les soins palliatifs. Des soins de vie*, Springer

BRIN, F., COURRIER, C., LEDERLE, E., MASY, V. (2004). *Dictionnaire d'orthophonie*, Orthoédition, Isbergues, France

BROSSARD, A., CONDON, W. S., COOK, M., COSNIER, J., EKMAN, P., FRIESEN, W.V., FREY, S. et al., SCHERER, K.R. (1984). *La communication non verbale*, Éditions Delachaux et Niestle, Paris

CORRAZE, J. (1983). *Les communications non-verbales*, PUF, Paris, (2ème édition)

COUVREUR, C., SEBAG-LANOË, R. (1995). *Nouveaux défis des soins palliatifs, Philosophie palliative et médecines complémentaires*, De Boeck Université, Bruxelles

DAUGE, I., DE VERICOURT, G. (2000). *Les soins palliatifs*, Les essentiels Milan

DAYDE, M.-C., LACROIX, M.-L., PASCAL, C., SALABRAS CLERGUES, E.(De la société française d'accompagnement et de soins palliatifs), (2007). *Relation d'aide en soins infirmiers*. Masson, Paris

DESCAMPS, M.A. (1993). *Le langage du corps et la communication corporelle*, PUF, Paris,

(2ème édition corrigée)

- DUPORTAIL, G.F.** (1999). *Intentionnalité et langage*, Presses universitaires de Rennes, Rennes
- FELDMAN-DESROUSSEAU, E.** (2007). *Prendre soin de l'autre souffrant*, Seli Arslan, Paris
- GESCHWIND, H.** (2004). *Le rôle des soins palliatifs*, L'Harmattan, Paris
- GHIGLIONE, R.** (1986). *L'homme communiquant*, Armand Colin, Paris
- GHIGLIONE, R., TROGNON, A.** (1993). *Où va la pragmatique ?*, Presses Universitaires de Grenoble, Grenoble
- GINESTE, Y., PELLISSIER, J.** (2007). *Humanitude*, Armand Colin, Paris
- GLORION, F.** (2002). *Il n'est jamais trop tard pour vivre avec sa mort*, Éditions de la Martinière
- HENNEZEL, M.** (de) (1995). *La mort intime : ceux qui vont mourir nous apprennent à vivre*, R. Laffont, Paris
- HIRSCH, E. & SALAMAGNE, M.H.** (1992). *Accompagner jusqu'au bout de la vie*, Les éditions du cerf, Paris
- IANDOLO, C.** (2001). *Guide pratique de la communication avec le patient*, MMI éditions, Paris
- KEBERS, C.** (2005). *Soins curatifs, soins palliatifs : leurs différences, leur complémentarité*, Éditions Racines, Bruxelles
- KEMP, C. E.** (1997). *Le malade en fin de vie : guide des soins palliatifs* ; trad. De l'anglais par Maryline Salmon ; adapt. Française par Cécile Bolly, De Boeck Université, Bruxelles
- KERBRAT-ORECCHIONI, C.** (2008). *Les actes de langage dans le discours*, Théorie et fonctionnement, Armand Colin, Paris
- KÜBLER-ROSS, E.** (1989). *Les derniers instants de la vie*, Labor et Fides
- LAMAU, M-L.** (sous la direction de) (1994). *Manuel de soins palliatifs*, Privat, Toulouse
- MOUSSARD, F.** (2005). *Évaluation de la communication entre résidents de centres de long séjour et personnel soignant*, Mémoire d'orthophonie, Paris, France
- PALLUAU, J.** (2006). *Prise en charge orthophonique au domicile des patients présentant une pathologie neuro-dégénérative*, Nantes, France
- RAJABLAT, M.** (2003). *La toilette. Voyage au cœur du soin*, Masson, Paris

- RICHARD, L.** (2005). *La place de l'orthophoniste en soins palliatifs*, Mémoire d'orthophonie, Tour
- RICHARD, M-S.** (2004). *Soigner la relation en fin de vie. Familles, malades, soignants*. Dunod, Paris
- RUSZNIEWSKI, M.** (2004). *Face à la maladie grave, patients, familles, soignants*, Dunod, Paris
- SFAP, COLLEGE DES ACTEURS EN SOINS PALLIATIFS** (2005), *L'infirmier(e) et les soins palliatifs*, Masson, Paris
- TOURNUS, A.** (2006). *Communiquer, c'est la vie...*, Mémoire d'orthophonie, Strasbourg, France
- VIGAND P., VIGAND S.** (1997). *Putain de silence*, Édition Anne Carrière, France

Articles :

- BRABANT, A., LEROND, D.**(2007). *Orthophonistes en soins palliatifs : quelles prises en charge ?*, L'orthophoniste, 272, 19-26
- FEDOR, M.C., GROUSSET, S., LEYSSENE-OUVRART, C., MALAQUIN-PAVAN, E.** (2008). *Le toucher au cœur des soins*, Soins, 727, 19-21
- LEROND, D.**(2008). *De l'humanité en général à l'orthophonie en particulier : le « toucher » en soins palliatifs*, Rééducation orthophonique, 236
- MOK., E., CHIU., P.C.**(2004). *Nurse-patient relationship in palliative care*, Issues and innovations in nursing practice
- NEIL S., SIAN D., SUE W.** (1999). *The contribution of speech and language therapy to palliative care*, European Journal of Palliative Care ; 6(4) ; 126-129
- PHANEUF, M.**(2009). *Le concept d'humanité : une application aux soins infirmiers généraux*, Centre de ressources en soins infirmiers
- RIOULT, C.** (2007). *Le toucher soignant : une pratique anti-douleur par excellence*, L'aide-soignante, 83, 12-14
- RIZET, P.** (2008). *L'approche corporelle dans les soins*, La revue de l'infirmière, 138, 18-19
- ROUSSEAU, T.** (2004). *Maintien et adaptation des fonctions de communication chez les personnes atteintes de maladies neuro-dégénératives*, *Les approches thérapeutiques en orthophonie*, Ortho-édition, tome 4, 149-170
- VERANI, L.** (2001). *Accepter l'intimité dans les soins*, Soins, 652, 32-34

Ressources internet :

www.cec-formation.net

www.sfap.org

Page consultée le 2 janvier 2009

www.croix-saint-simon.org/formation-et-recherche/centre-de-ressources-national-soins-palliatifs-francois-xavier-bagnoud

Page consultée le 15 septembre 2009.

<http://legislation.pallianet.org>

Page consultée le 23 octobre 2009 et le 2 et le 10 janvier 2010.

<http://www.igm-formation.net/> Le site des Instituts Gineste-Marescotti (IGM), Comprendre la vieillesse, prendre soin des Hommes vieux. Page consultée le 10 janvier 2010.

www.legifrance.gouv.fr

Page consultée le 10 janvier 2010.

www.collegeahuntsic.qc.ca/Pagesdept/Sc_Sociales/psy/introsite/lexique/definitionsd.htm

Planète psy, définition de la distance thérapeutique. Page consultée le 17 janvier 2010.

<http://www.lepallium.fr/Pdf/Petit%20Déj%20Loi%20Léonetti%20-de%20vallois.pdf>

La loi d'avril 2005 : droits des patients en fin de vie. Dr Devalois, président de la SFAP. Page consultée le 17 janvier 2010.

http://www.orthophonistes.fr/article_orthophonie_7_les-competences-de-l-orthophoniste.htm

Décret no 2002-721 du 2 mai 2002 relatif aux actes professionnels et à l'exercice de la profession d'orthophoniste. Page consultée le 25 février 2010.

http://www.aqsp.org/images/PresentationsCongres09/C2_Marie%20Julien_RSPQ2009.pdf

Conférence : « Apprivoiser l'utilisation de différentes stratégies, dont le geste naturel, lorsque nous communiquons avec une clientèle qui présente des incapacités à communiquer », 19ème congrès du réseau de soins palliatifs du Québec, Marie JULIEN, orthophoniste à Montréal. Page consultée le 10 mars 2010.

http://www.ch-avignon.fr/sections/nous/actions-qualite/instances/comite-d-ehique/travaux-du-comite-d/dignite-du-malade/downloadFile/attachedFile_f0/Dignite_malade_hospitalise.pdf

Réflexion d'un groupe du comité local d'éthique du CH d'Avignon à propos de la dignité du malade. Page consultée le 2 avril 2010.

<http://www.serpsy.org/detour/distance.html>

Page traitant de la distance thérapeutique. Page consultée le 5 avril 2010.

http://www.sfgg.fr/fileadmin/documents/palliatifs/le_refus_alimentaire.pdf

Page traitant du refus alimentaire en fin de vie et du syndrome de glissement. Page consultée le 4 mai 2010.

Annexes

I Retranscription des interactions

I.1 La toilette de Madame P.

Nous avons observé Mme P. en interaction avec une infirmière pendant une douche, puis avec une seconde qui les a rejointes en fin de toilette.

L'infirmière 1 appelle la patiente par son prénom. Elle lui propose de lui faire sa toilette et de l'emmener à la douche :

« Valentine, on va faire une toilette ? On va aller à la douche. Je vais t'emmener avec ton fauteuil. »

À partir du moment où la soignante déplace le fauteuil, la patiente commence à s'exprimer avec des vocalisations plaintives continues. En arrivant à la douche, la soignante lève Mme P. de son fauteuil et lui dit :

« Je vais te lever de ton fauteuil, tu peux t'appuyer sur moi »

L'infirmière lève la patiente de son fauteuil après avoir placé ses mains sur ses épaules.

« Il faut t'asseoir sur le siège de la douche. »

Elle l'assied sur le siège de la douche, puis elle la déshabille après lui avoir annoncé :

« Je vais enlever ta chemise. »

La plainte continue.

À partir du moment où la patiente se trouve nue, le rythme des plaintes accélère. L'infirmière dit à la patiente :

« On va se dépêcher pour ne pas que tu aies froid. »

Alors que la soignante commence à mouiller la patiente, les vocalisations plaintives continuent jusqu'au moment où S1 pose son gant sur l'épaule de Madame P. qui accélère le rythme de ses vocalisations et les fait devenir plus aiguës. Là, l'infirmière lui demande :

« Tu as mal ? »

Les gémissements ralentissent redevenant plus graves. L'infirmière 1 poursuit son soin et annonce bientôt ce qu'elle va nettoyer :

« Je vais te nettoyer le bras »

Elle lui lève le bras pour accéder à son aisselle, à cet instant Mme P. pousse un gémissement auquel l'infirmière répond :

« Tu as mal ? »

Elle n'obtient pas de réponse et continue, en annonçant ce qu'elle va nettoyer.

« Je vais te nettoyer le dos....maintenant les jambes... les pieds. »

« Maintenant on va faire la petite toilette »

À ce moment, la patiente se raidit et empêche l'infirmière d'accéder à son intimité. L'infirmière la rassure :

« Ne t'inquiète pas »

Lorsque la patiente la regarde d'un air interrogateur et plaintif, elle lui dit :

« N'aies pas peur, après on pourra mettre du rouge à lèvres et du parfum »

Suite à cela, la patiente se détend et l'infirmière réussit à terminer la toilette. Celle -ci effectuée, la soignante prend une serviette pour essuyer Mme P. qui s'en saisit et semble faire le geste d'essuyer la soignante qui lui demande :

« Tu m'essuies ?

-Non », répond la patiente en oralisant.

L'infirmière essuie Mme P. et lui demande :

« Ça va ?

-Oui », répond la patiente oralement.

La soignante la rhabille en lui disant :

« On va remettre une chemise propre »

La patiente semble calme et n'exprime plus aucune plainte. S1 lui met du rouge à lèvres et du parfum. À ce moment S2 arrive, caresse l'épaule de Mme P. en lui tenant la main et en cherchant son regard, elle la complimente :

« Vous êtes toute belle Mme P. aujourd'hui avec votre rouge à lèvres ! Et vous sentez bon ! »

Puis, elle la peigne. La patiente reste silencieuse et fixe d'un air apaisé les yeux de S2 qui lui propose :

« Est-ce que ça vous dirait de marcher un peu aujourd'hui, pour retourner vous asseoir ? »

Elle lui propose ensuite de placer ses avant-bras dans ses mains et commence à la faire marcher lentement. La plainte recommence. Mme P. avance soutenue par les deux soignantes en maintenant son regard dans celui de S2. Lorsqu'elle se met à faiblir, les plaintes s'intensifient et S2 dit :

« On va prendre le fauteuil. »

S1 l'approche, mais cogne par mégarde le repose-pied contre la cheville de Mme P. qui intensifie alors sa plainte. Les soignantes l'assoient et déplacent son fauteuil jusqu'à la fenêtre. Les plaintes cessent. Avant d'entreprendre le ménage de la chambre, S2 propose à Mme P. son

poupon, auquel elle semble habituée :

« Tu veux ton poupon ? »

Elle le lui donne et ensuite lui tend un gant de toilette. Mme P. semble tout de suite absorbée par son poupon et ne semble plus accorder d'attention à la présence des soignantes ; elle pose le gant sur le rebord de la fenêtre puis fait le geste de bercer son poupon. L'infirmière lui dit :

« Tu le berces ? »

Mme P. ne répond pas. Elle fait ensuite le geste de laver le bord de la fenêtre, sans que les infirmières s'en aperçoivent. Puis elle frotte son poupon avec le gant et S2 lui demande :

« Tu le laves ? »

Mme P. ne répond toujours pas. Nous la voyons ensuite caresser la tête de son poupon sans être dans l'interaction avec les soignantes encore présentes auprès d'elle. Après avoir terminé leur ménage et avoir refait le lit, S2 déclare :

« On va vous laisser Mme P., on reviendra vous voir tout à l'heure. »

L'infirmière 1 sort de la chambre et sur le pas de la porte lui dit :

« Au-revoir Valentine !... Valentine ? »

Mme P. ne la regarde pas. S2, plus proche, la regarde dans les yeux et lui dit :

« À tout à l'heure Valentine ! »

Elle obtient en réponse un hochement de tête.

1.2 La toilette de Monsieur G.

Nous avons observé monsieur G. en interaction avec un aide soignant pendant une toilette au lit puis avec une infirmière pendant des soins concernant sa canule de trachéotomie. Nous sommes arrivées après que l'aide-soignant nous a introduites auprès du patient. Il lui avait déjà expliqué qu'il venait pour la toilette.

Lorsque nous commençons l'observation, le soignant donne une alternative au patient en lui demandant qui des deux fera la toilette. Nous observons qu'il associe dès le début le geste à la parole pointant d'abord lui-même puis le patient en proposant l'alternative :

« Qui fait la toilette aujourd'hui, c'est moi ou c'est vous ? »

Le patient répond par l'affirmative d'un hochement de tête au moment où il est désigné.

Le soignant lui propose dans un premier temps de se nettoyer la bouche en lui tendant un bâtonnet prévu à cet effet et en lui disant :

« D'abord je vais vous laisser vous laver la bouche »

Le patient saisit le bâtonnet et se lave effectivement la bouche. Ensuite, le soignant lui propose de se raser lui-même tout en lui tendant son rasoir électrique allumé :

« Maintenant vous allez pouvoir vous raser »

Le patient prend le rasoir, commence par se raser la joue gauche mais semble se trouver gêné pour le menton. Il demande alors au soignant de lui relever la tête en mimant le geste. Le soignant refait le geste et demande en même temps :

« Vous voulez que je vous remonte la tête ? »

Le patient acquiesce par un hochement de tête et en clignant des yeux.

Le soignant accède à sa demande puis s'inquiète :

« Ça va comme ça ? »

Le patient effectue de nouveau un hochement de tête.

« Vous respirez bien là ? », lui demande-t-il en désignant son propre nez.

Le patient répond *« Oui »* d'un signe de tête.

Il recommence à se raser mais il semble à nouveau rencontrer des difficultés et tend le rasoir au soignant en montrant son menton et sa joue droite.

« Vous voulez que je termine ? » lui demande le soignant.

D'un hochement de tête, Monsieur G. répond par l'affirmative.

Le soignant termine le rasage puis se prépare à commencer la toilette avec Monsieur G. Il lui propose de se laver tout ce qu'il pourra en mimant sur lui le geste de se laver. Il tend alors le gant au patient qui commence immédiatement sa toilette. Mais il semble s'affaiblir très vite, - il fait une moue- ; voilà pourquoi à la fin du lavage du torse, le soignant lui propose de continuer :

« Est-ce que vous voulez que je continue ? »

Le patient acquiesce par un hochement de tête.

L'aide-soignant reprend donc le gant, puis rince le torse et procède à la toilette des jambes. Puis il propose :

« Pour la petite toilette, je la fais ou vous la faites ? », toujours en associant le pointage.

Le patient le désigne par un avancement du menton, suite à quoi le soignant s'exécute. Pour la toilette du dos, le soignant fait mine de pousser avec ses mains en expliquant à Monsieur G. qu'il va falloir qu'il se tourne :

« Vous pourriez vous tourner pour que je vous lave le dos ? Je vais vous aider. »

Le patient coopère et le soignant peut alors facilement l'aider à se retourner. Une fois la toilette du dos effectuée, le soignant demande :

« *Vous n'avez pas froid comme ça ?* »

Le patient infirme par un mouvement de tête de gauche à droite.

« *Vous voulez que je vous masse le dos ?* »

Le patient hoche la tête vivement en signe d'approbation.

Le massage terminé, le soignant commence à changer le drap d'un côté du lit, propose au patient de l'aider à se retourner à nouveau, réalise cet acte et termine de changer le drap de l'autre côté. Le patient replacé sur le dos, il le revêt d'une chemise propre. Le patient mime alors avec sa main devant son nez le geste de se moucher puis pointe la boîte de mouchoirs. Le soignant mime alors lui aussi le mouchage en demandant :

« *Vous voulez vous moucher ?* »

Monsieur G. acquiesce par un hochement de tête associé à un clignement d'yeux.

Le soignant propose au patient de se coiffer lui-même en mimant le geste sur lui et lui tend le peigne en disant :

« *Voilà, si vous voulez vous coiffer... par contre... je n'ai pas de miroir pour vous* ».

Tandis que le patient se peigne, la soignante 2 arrive :

« *Bonjour ! Alors, est-ce que ça va aujourd'hui au niveau du trachéostome ?* », tout en faisant un geste circulaire devant son propre cou avec son doigt à l'endroit d'un trachéostome imaginaire.

Le patient acquiesce par un hochement de la tête.

Elle dit : « *Je viens pour nettoyer le trachéostome et changer la canule.* »

« *Vous arrivez à bien respirer ?* »

Le patient acquiesce par un mouvement de la tête et un clignement d'yeux.

Elle procède à son soin silencieusement en associant le toucher rassurant et en regardant par moment le patient avec présence dans les yeux. À un moment elle dit au patient :

« *Je vais essayer de ne pas vous gêner. Ça va ?* »

Le patient hoche la tête.

Au moment de régler la cordelette maintenant la canule en place, elle demande :

« *Ça va comme ça ?* ».

Le patient fait une moue associée à un léger hochement de tête. Puis le temps que l'infirmière range ses instruments, le patient montre finalement la cordelette de sa canule pour demander à la desserrer, ce que fait la soignante.

« *Ça va mieux comme ça ?* »

Le patient répond en hochant la tête.

La soignante dit alors :

« Bien, on va vous laisser pour le moment Monsieur G. Vous êtes bien installé avec l'oreiller comme ça ? »

Le patient lui répond en articulant mais sans vocaliser, et en haussant les épaules :

- *On verra »* et se met à sourire.

L'infirmière lui répond :

« De toutes façons je reviens vite car je vais m'occuper de votre perfusion. »

Le soignant 1 sort de la chambre :

« À plus tard Monsieur G. »

Puis la soignante 2 sort à son tour :

« À tout à l'heure ! »

À chacune de leurs salutations, le patient leur répond d'un hochement de tête.

Mais en regardant vers l'infirmière qui est en train de passer la porte, le patient s'agite légèrement en tenant le paquet de mouchoir resté sur son lit et en le secouant doucement. Nous lui proposons alors de le poser sur sa tablette en faisant en sorte qu'il puisse tout de même se servir. Il répond d'un hochement de tête en nous adressant un sourire.

Nous prenons à notre tour congé du patient.

I.3 La toilette de Madame C.

Durant toute la toilette, on remarque que la soignante¹ utilise beaucoup les intonations. Nous entrons dans la chambre de la patiente en même temps que l'infirmière qui dit :

« Bonjour !, à Madame C.

- *Bonjour !*, répond Madame C. d'une voix faible.

- *Comment allez-vous Madame C. ? On vous fait une petite toilette aujourd'hui ?*

- *[mm]* », répond la patiente avec une intonation montante et descendante, comme pour acquiescer.

Puis la soignante¹ commence son soin en décrivant à la patiente ce qu'elle fait :

« Je vais enlever le haut de votre chemise », tout en mettant en œuvre ces paroles.

« Maintenant je vais vous savonner », annonce-t-elle en préparant le gant de toilette.

Elle poursuit en commentant chaque action tout en la réalisant :

« Je vous lave le bras gauche, le bras droit... Le ventre... ».

Elle interroge alors la patiente en cessant ses gestes :

« Vous avez mal quand je vous mobilise ? », ce à quoi la patiente répond en tournant très légèrement la tête de gauche à droite, comme pour dire non.

S1 commence alors à rincer la partie savonnée :

« *Qu'est-ce qu'elles sont embêtantes ces filles-là, tous les matins c'est pareil !* », ce après quoi Madame C. essaie d'articuler des paroles inintelligibles, par un mouvement des lèvres accompagné de vocalisations.

« *J'ai fait attention à mettre de l'eau chaude* »

S1 cesse ses gestes et annonce :

« *Maintenant, je vais vous essuyer* »

La patiente remonte sa chemise en s'essuyant avec et la soignante¹ lui dit :

« *On va prendre une serviette Madame C. pour s'essuyer* ». Puis, tout en l'essuyant et tandis que Madame C. fait différentes moues, elle lui dit encore :

« *Vous pouvez vous détendre si vous voulez... On va mettre une chemise propre et après je vous laverai les jambes* »

La patiente poursuit ses moues ce sur quoi la soignante demande en lui mettant la chemise propre :

« *Vous avez froid ?* » mais n'obtient aucune réponse.

« *Vous n'aimez pas ça, hein !* »

La soignante¹ se tourne à ce moment vers nous :

« *J'ai l'impression qu'elle se rendort* »

Elle commence ensuite à lui laver les jambes tout en décrivant :

« *Je vous lave la jambe droite, le pied...maintenant la jambe gauche, le pied gauche...* »

Puis elle lui essuie les jambes et annonce :

« *Nous allons faire la petite toilette maintenant* »

Tandis que la soignante 1 tente d'accéder à la partie intime de Madame C., elle sent une tension dans le corps de la patiente et lui dit :

« *Détendez-vous Madame C. !* », d'une voix douce. Cela a son effet, la patiente se détend.

La soignante peut alors effectuer la toilette intime de la patiente tout en lui expliquant :

« *C'est important quand même de prendre soin de vous ! ... J'ai l'impression que vous m'aidez là, hein...Voilà c'est bien !* »

La soignante 2 arrive et lui caresse les cheveux en se présentant et en la saluant :

« *Bonjour Madame C., je suis Isabelle, l'infirmière... On va vous tourner pour vous laver le dos.* »

Les deux soignantes tournent avec douceur Madame C., puis pendant que la soignante¹ lui lave le dos, la soignante 2, tout en la regardant avec une forte intensité lui dit :

« *J'ai vu vos enfants hier* » et elle fait référence à des éléments de leur vie personnelle,

puis elle lui précise la date :

« Vous savez quel jour on est aujourd'hui ?... Nous sommes le 14 décembre et il est...huit heures moins dix ! On est le matin. »

La soignante¹ qui effectue un toucher-massage du dos lui demande :

« Vous appréciez Madame C. ?

- [mm] », répond alors Madame C.

Puis la soignante 2 lui annonce :

« On va vous laissez un peu sur le côté ce matin. Vous voulez être de ce côté-là ou de l'autre ? »

La patiente fait alors une moue de la bouche, tout en haussant les sourcils.

La soignante¹ lui explique :

« C'est important de changer de positions pour changer les points d'appui. On va vous laisser un peu comme ça et puis on repassera dans la journée pour rechanger de côté. »

La soignante 2 demande ensuite à la patiente, en parlant fort et près de son visage :

« Vous avez froid ? »

Elle lui remonte ses draps puis, aidée de la soignante¹, place sur le dessus de son lit le plaid de la patiente, cadeau de son fils, en commentant :

« Il est beau votre plaid madame C. »

Les soignantes effectue le ménage de la chambre, puis en partant, la soignante 2 propose :

« Un petit peu de musique, vous voulez un peu de musique ? »

Mais la patiente ne répondant pas, la soignante ajoute :

« Bon on verra ça plus tard, on verra tout à l'heure ! »

La soignante¹ prend congé de la patiente :

« À tout à l'heure Madame C. ! »

Puis c'est au tour de la soignante 2 :

« À plus tard ! »

Nous saluons à notre tour Madame C. :

« Au-revoir Madame ! »

Ce à quoi la patiente nous répond :

« Au-revoir », d'une voix faible mais sonorisée.

I.4 La toilette de Monsieur M.

Avant que la toilette ne commence, nous allons, sur proposition de la soignante, nous présenter au patient pour lui expliquer les raisons de notre présence dans le service ; nous lui demandons :

« *Vous voulez bien que nous restions ?* », le patient semble faire oui de la tête pour nous répondre.

L'infirmière arrive :

« *Bonjour, vous allez bien Monsieur M. ?* »

Le patient répond par un « *bonjour* » vocalisé.

Puis elle se penche sur lui pour lui demander :

« *Est-ce que vous pensez avoir bien dormi cette nuit ? Vous savez quelle heure il est ? Il est huit et quart.* »

« *Nous allons faire la toilette.* »

« *On va peut-être vous raser pour commencer ?* »

Elle commence à le raser et lui demande :

« *Ça ne vous fait pas mal ? Ça va ?* »

Puis commente,

« *Vous avez un rasoir de compétition Monsieur M. !* »

Après quelques secondes :

« *Ça va comme ça ?* »

Le rasage effectué, et voyant que le patient a des sécrétions dans la bouche, elle lui dit :

« *Maintenant on va faire un petit soin de bouche ?* »

- [mm] », répond le patient.

Elle tente d'effectuer le soin de bouche mais y parvient difficilement, le patient ne desserrant pas les dents. Elle lui demande :

« *Est-ce que vous pouvez essayer de desserrer les dents Monsieur M., s'il vous plaît ?* »

Cela n'a pas d'effet sur le patient qui grogne, donc elle reprend :

« *S'il vous plaît, essayez de desserrer les dents !* »

Cela n'a toujours pas d'effet alors elle lui explique :

« *Monsieur M., si vous ne desserrez pas les dents, je ne pourrai pas faire votre soin de bouche ! On réessaie ?* »

Voyant que ça ne marche toujours pas, elle dit :

« Bon, ça n'est pas grave, j'appellerai l'infirmière après pour qu'elle vienne vous aspirer ! »

« En attendant, on va commencer la toilette.

-Oui », répond le patient d'un mouvement de lèvres.

Elle commence par laver le torse du patient en s'assurant régulièrement de son bien-être :

« Ça va ? »

Le patient acquiesce par un hochement de tête.

Et quelques instants plus tard, elle redemande :

« Ça va pour vous ?

-Oui », répond le patient d'un mouvement de lèvres.

Elle passe aux membres supérieurs. Au moment où elle lui lève un bras, le patient pousse un grognement auquel la soignante répond :

« Ça vous fait mal. Je vais y aller doucement. »

Puis elle termine cette partie de la toilette, essuie le patient. Elle dit alors :

« On va passer aux jambes »

Elle commence à lui nettoyer les jambes. À un moment, elle lui demande :

« Ça va comme ça ?

-Oui », répond le patient par un mouvement de lèvres.

Puis elle lui dit :

« Je vais faire la petite toilette maintenant. »

Ce faisant, elle lui demande :

« Ça va la sonde ?

-Oui », répond le patient d'une voix très faible.

Elle l'essuie, le recouvre d'une serviette en attendant pour retourner le patient et lui laver le dos.

« Est-ce que vous voulez que je vous masse les pieds Monsieur M. ? »

Le patient acquiesce par un hochement de tête et avec un sourire.

Elle accomplit alors un toucher-massage de chacun des pieds. À ce moment, arrive une seconde aide-soignante qui a vu qu'elle avait sonné pour demander une aide ; elle lui demande depuis le pas de porte de la chambre :

« T'as besoin de quelque chose ?

La soignante¹ répond :

-J'ai besoin d'une infirmière !

-Elle est en réunion là, c'est l'heure des transmissions, je vais aller lui dire ! »

Sur ce, elle repart.

Puis la soignante¹ sonne à nouveau. La soignante 2 revient alors et demande :

« Elle est en train de faire ses trans (missions). J'peux pas venir t'aider moi ? »

-Oui, si tu veux, tu peux venir m'aider à retourner Monsieur M. Je dois lui laver le dos. »

Elle s'approche alors de la tête de Monsieur M., se fait aider de la soignante 2, alors de l'autre côté du lit, pour le tourner de son côté.

La soignante¹ annonce :

« On va vous tourner vers moi Monsieur M. »

Là, Monsieur M., de dos par rapport à la soignante 2, se met à tousser. La soignante¹ lui dit :

« C'est bien, ça vous fait du bien de tousser ! », tandis que la soignante 2 fait une grimace de dégoût.

Alors que la soignante 2 parle à la soignante¹ de la vie du service et de leurs emplois du temps, la soignante¹ lave le dos du patient en continuant à lui dire que c'est bien s'il continue de tousser :

« C'est bien quand vous tousser Monsieur M., ça vous désencombre ! »

Les soignantes tournent le patient de l'autre côté après l'avoir prévenu :

« Maintenant on va vous tourner de l'autre côté Monsieur M. »

Le patient se trouve alors face à la patiente 2 qui lui dit alors :

« Bonjour Monsieur M. »

Le patient lui adresse un léger sourire.

S1 finit de changer les draps et masse le dos du patient après lui avoir dit :

« Je vais vous masser le dos Monsieur M. »

Les soignantes replacent ensuite le patient sur le dos et l'infirmière arrive après avoir frappé assez fort :

« Bonjour Monsieur M., vous allez bien aujourd'hui ?,dit-elle en parlant fort.

-Bonjour », répond le patient en oralisant.

L'aide-soignante¹ explique que Monsieur M. est encombré et demande à l'infirmière si elle pourrait l'aspirer. L'infirmière s'approche du visage du patient, entend qu'il est encombré et lui dit en parlant fort :

« On va vous trouver un médicament pour que vous soyez moins encombré, pour soulager vos poumons. »

Nous pouvons noter que lorsque l'infirmière parle, le patient la regarde fixement dans les yeux. La soignante 2 quitte la chambre et l'infirmière ajoute :

« Je vais déjà essayer de vous aspirer, je vais vous débarrasser de vos crachats. »

Le patient lui répond par une moue.

Elle demande alors :

« Vous craignez d'avoir mal ? »

Le patient hoche la tête de gauche à droite en signe de négation

« Ça vous dérange d'ouvrir la bouche ? »

Il acquiesce d'un hochement de tête.

À ce moment-là, il semble être très gêné par ses sécrétions buccales. L'infirmière lui demande alors :

« Est-ce que vous voulez que je les recueille dans un mouchoir ? »

Le patient ne répond pas.

Mais, lorsqu'elle lui présente le mouchoir, elle ne peut rien recueillir ; par conséquent le patient reste gêné. Alors elle lui dit :

« J'insiste, on essaie de se débarrasser de ce qu'il y a dans la bouche ? »

-Oui, répond le patient en oralisant.

À ce moment, le patient continue de regarder la soignante 3 dans les yeux.

Alors, elle fait un « a » sonorisé pour inciter le patient à ouvrir la bouche en l'imitant. Le patient desserre légèrement les dents ce qui permet à l'infirmière de commencer l'aspiration. Tout au long de celle-ci, le patient fait une moue et l'infirmière le rassure à plusieurs reprises :

« C'est bien »

Puis à quatre reprises, elle enchaîne :

« C'est très bien »

Elle lui explique :

« Ça libère le fond de la gorge »

Le patient resserre les dents, elle arrête l'aspiration et elle s'exclame :

« Voilà ! »

Puis tout en caressant le front du patient, elle ajoute :

« C'est un gros effort, c'est le sport du matin ! »

On entend que le patient est encore encombré lorsqu'il se remet à tousser. L'infirmière propose alors :

« Il faut que l'on réessaie Monsieur M., vous n'êtes pas complètement dégagé ! »

« Allez, on vous aide : hum hum hum ! », elle hume pour inciter le patient à l'imiter.

Mais celui-ci ne le fait pas et reste silencieux ; alors elle lui propose :

« Je vais réessayer d'aspirer. »

Elle replace alors le tuyau dans la bouche du patient et lui dit :

« Allez, essayez de desserrer les dents. »

Ce qui a un léger effet et lui permet d'aspirer un court instant. Mais lorsque le patient resserre les dents, elle déclare :

« Bon on va arrêter là, on réessaiera tout à l'heure et on vous donnera un médicament qui devrait faire effet. »

Après avoir reposé l'appareil et tandis que la soignante¹ termine le ménage de la chambre, l'infirmière revient vers le patient puis se penche au-dessus des barreaux du lit pour approcher son visage de celui de Monsieur M. ; elle reste quelques secondes à le regarder dans les yeux. Puis elle se relève, et se tournant vers la fenêtre, parle au patient de ce qui se passe à l'extérieur :

« Regardez Monsieur M., il commence à faire bien jour ! Et il fait très froid, il s'est mis à geler. Vous avez remarqué, on ne voit plus d'hirondelle. »

« Si j'ouvre votre fenêtre, ça vous fait plaisir ? »

Le patient répond par un sourire.

La fenêtre ouverte, elle revient près du patient et la soignante¹ lui dit :

« Monsieur M. va avoir froid si on laisse la fenêtre ouverte ! »

L'infirmière remonte le drap du patient en disant :

« Mais ça fait du bien des fois de sentir le froid, n'est-ce pas Monsieur M. ? »

Le patient lui répond d'un regard fixe accompagné d'un sourire. Puis en s'éloignant, l'infirmière lui propose :

« On va laisser la fenêtre ouverte pour un petit moment et on reviendra la fermer »

La soignante¹ prend congé de Monsieur M. :

« À tout à l'heure Monsieur M. ! »

Celui-ci ne répond pas. Puis c'est au tour de l'infirmière :

« À tout à l'heure Monsieur M. On laisse la porte ouverte pour garder un œil, et une oreille...et le cœur ! »

Le patient lui répond par un large sourire et la soignante s'en va.

1.5 La toilette de Monsieur Pe.

Lorsque nous arrivons, l'aide-soignante a déjà commencé la toilette de Monsieur Pe. En entrant, nous saluons Monsieur Pe. et l'aide soignante nous annonce que nous arrivons après un épisode d'énervement du patient qui lui a dit « des noms d'oiseaux ! ». Après cette introduction, la soignante poursuit son soin et dit au patient :

« Je vais vous tourner vers la fenêtre et vous allez voir qu'il y a deux charmantes jeunes filles qui sont là ! »

Elle le tourne et le patient se plaint tout en grimaçant :

« Oh la la la la la la ! »

Puis elle commence à lui masser le dos tandis que le patient gémit. Alors, elle lui demande :

« Vous avez mal ? Où vous avez mal ? »

Le patient prononce des paroles inintelligibles.

Tout en poursuivant son massage du dos, la soignante se penche sur lui en disant :

« J'ai pas compris. Vous me le redites où vous avez mal ? »

Le patient lui montre alors son pouce.

La soignante s'adresse ensuite à nous en disant :

« Ah oui, il a mal au pouce, mais ça on sait ! On commence à le connaître Monsieur Pe. ! »

Puis elle s'adresse à nouveau au patient :

« Tournez vous plus vers la fenêtre, vous me faites mal. Tournez bien, tournez bien. »

Le patient s'agrippe aux barreaux du lit afin d'assister la soignante qui l'aide à se retourner en l'encourageant :

« Voilà, c'est bien. Ça va là, hein ?Oui ?... »

La soignante s'assure du bien-être du patient :

« Ça va le dos ? »

Mais elle n'obtient aucune réponse. Elle poursuit la toilette par le lavage des fesses tout en s'adressant à nous puis au patient :

« C'est notre nounours... Vous êtes notre nounours, hein, c'est vrai ! »

Monsieur Pe. répond par un gémissement après lequel l'aide-soignante ajoute :

« Je sais que vous n'aimez pas que je vous touche les fesses.... Voilà j'ai fini. Je change le drap... Je change le drap Monsieur, vous allez dormir sur du propre », tout en le mobilisant.

« Attention, je recommence, je vais vous basculer un peu »

Après nous avoir questionnées sur notre travail, la soignante demande au patient :

« Qu'est-ce que vous en pensez vous des jeunes qui sont à l'école ? »

Le patient lui répond par des paroles inintelligibles.

Le patient lève brusquement son bras et semble vouloir attraper quelque chose avec sa main, en gémissant. La soignante lui prend alors délicatement la main et la lui place sur le barreau du lit pour l'apaiser. Et alors qu'elle s'apprête à appliquer du spray sur les fesses du patient, elle le prévient :

« Ça va être un peu froid ! »

Lorsqu'elle s'exécute, le patient exprime une faible plainte :

« Ah, c'est froid !

-Je touche pas, ce n'est que du spray ! »

L'aide-soignante mobilise à nouveau le patient pour le latéraliser sur son autre côté :

« Là, je sais que c'est le côté le plus difficile pour vous...

« Là, vous allez mettre votre main là, je vais vous mettre sur le dos. Je vais tirer le drap vers moi. »

Le patient, alors sur le dos, pousse un cri et dit :

« Ah, non ! »

La soignante lui répond.

« Non n'ayez pas peur, il faut qu'on change le drap.

Puis tout en le tournant :

Je vais vous tourner, vous allez attraper la barrière de l'autre côté. »

Le patient s'accroche à la barrière puis à la potence.

La soignante lui demande alors tout manipulant le drap :

« Lâchez la ! Vous allez vous faire mal ! Vous ne risquez pas de tomber je suis là... normalement ! »

Après avoir fini de changer le drap, elle lui annonce :

« Ça y est, j'ai fini. »

Puis elle tente de le remettre sur le dos :

« Lâchez la barrière ! », ce qu'exécute le patient

Puis en le replaçant sur le dos :

« Voilà... remettez vous sur le dos. »

« Je vous rhabille, ok ? Et je vais faire les pansements »

Suite à chacune de ces répliques, la soignante n'obtient aucune réponse de la part du

patient. Il recommence à s'agripper aux barreaux, alors elle lui demande :

« Lâchez !

Puis, tout en lui soulevant la tête elle commente :

Je vous soulève un peu la tête »

Mais les gémissements reprennent, alors l'aide-soignante lui dit :

« Ah la la, vous n'aimez pas que je vous touche...hein ?...vous n'aimez pas que je vous touche le matin ! »

Le patient semble s'agiter en saisissant la chemise que l'aide-soignante approche de lui :

« C'est moi qui vous mets la chemise, vous faites rien vous ! »

Elle lui enfle la chemise.

« Le plus mauvais moment de la journée est bientôt fini pour vous ! »

Puis après s'être approchée de la tête du lit et en avoir saisi la télécommande, elle demande :

« Je relève la tête ?

-Silence

-... Oui ? »

Tandis que la tête du lit se relève, elle lui annonce :

« Regardez, vous allez voir deux belles jeunes filles en face de vous ! »

Ensuite, alors qu'elle s'apprête à sortir de la chambre, elle dit :

« Je vous abandonne aux yeux et aux mains de ces jeunes filles ! Je reviens ! »

Le patient reste passif et silencieux pendant ce monologue de la soignante. Lorsqu'elle réapparaît dans la chambre avec le matériel nécessaire au pansement, elle annonce :

« Je vais faire votre pansement. »

Mais Monsieur Pe. reste passif, alors elle lui demande :

« Alors vous êtes rendormi ? Vous n'êtes plus là ? »

Elle commence à faire le pansement du gros orteil gauche, ce qui réveille le patient qui se met à gémir. La soignante répond :

« Vous avez mal ? »

Les gémissements continuent et l'infirmière réalise rapidement le pansement et s'exclame :

« Hop, voilà voilà ! »

Puis elle se tourne vers nous pour nous informer que le patient a horreur d'être touché. Elle s'adresse à nouveau au patient :

« Je vous ai fait une jolie poupée, vous allez pouvoir chanter....Non, ça ne vous dit

rien ? ! »

« Ça y est, y'a pas de raison qu'on ne vous fasse pas faire du sport, même le samedi ! »

Une aide hospitalière entre dans la chambre :

« Bonjour Monsieur Pe. ! »

L'aide-soignante s'adresse au patient :

« Souriez, voilà Amélie ! Allez ouvrez vos yeux deux secondes ! »

Le patient les ouvre puis les referme.

Elle lui dit :

« Encore ! »

Le patient ouvre et referme les yeux à nouveau, alors elle s'exclame :

« Perdu ! Il fallait ouvrir ! »

Elles se mettent toutes les deux à coiffer le patient, l'une avec un peigne et l'autre de ses doigts.

L'aide-soignante annonce au patient :

« Je vais vous faire un soin de bouche »

Puis, tout en préparant les instruments nécessaires à ce soin, elle lui propose :

« Je vais vous faire un bain demain, hein ? »

Il lui répond par un hochement de tête.

Alors qu'elle effectue le soin en introduisant à plusieurs reprises un coton humide dans sa bouche, le patient recule la tête en gémissant. La soignante réagit :

« Ah non, vous n'allez pas me faire ça ! ... Allez, encore une dernière fois ! Faites-moi un joli sourire que je finisse. »

Le patient lui adresse un très léger sourire ; la soignante peut donc réintroduire un coton dans la bouche du patient :

« Voilà... Vous vous laisser faire, j'avais raison ! »

Puis afin de terminer son soin de bouche, elle lui annonce :

« Allez, je vous mets une dernière fois de la crème. Je sais que vous n'allez pas aimer ! »

Le patient se laisse faire, donc elle le félicite :

« Eh, vous êtes bien sage ce matin ! C'est bien ! »

Puis, en réintroduisant un coton dans la bouche de Monsieur Pe. elle demande :

« Je peux encore en mettre sur cette joue-là ? »

Puis, alors qu'elle lui met encore une fois le coton dans la bouche, le patient gémit et l'aide-soignante répond :

« Oui j'arrête c'est bien. »

Le patient ferme les yeux. Elle lui pose alors deux questions auxquelles elle n'obtient pas de réponse :

« *Vous dormez ? ... Vous vous sentez bien maintenant ?* »

Le patient se touche le nez et la soignante lui demande :

« *Vous allez atchoumer ? Ça vous gratte là-haut ?* »

Ensuite elle lui demande :

« *Je peux vous laisser tranquille ?* »

Puis se tournant vers nous :

« *Il est bien réveillé là !* »

Elle se retourne vers le patient, et tout en lui plaçant le tuyau d'aérosol devant la bouche et en mimant la tenue d'un micro, elle lui dit :

« *Allez, chantez une chanson !* »

Puis s'adressant à nouveau à nous :

« *Mais il le fait des fois !* »

Puis, alors qu'elle essaie de mieux installer son oreiller, elle lui dit en plaisantant :

« *Vous prenez de la place dans votre lit, hein !* »

Elle se prépare alors à prendre congé du patient :

« *Je vous laisse.* »

Le patient tourne légèrement la tête vers elle.

« *Je vous verrai tout à l'heure... Oui, hein ? !... Bonne sieste ! ...Oui, à tout à l'heure !* »

Mais le patient s'agite en lui tendant son poignet gauche. Alors, tout en lui accrochant sa montre :

« *Ah ah ! Oui je vous la remets. Voilà, il est huit heures moins le quart. Vous voyez ?...* »

Puis en quittant la chambre, elle ajoute :

« *Allez, je reviens tout à l'heure !* »

I.6 La toilette de Madame T.

La patiente dort lorsqu'on entre dans sa chambre avec une étudiante infirmière (S1) et une infirmière (S2) qui vont beaucoup échanger entre elles pendant toute la durée de l'interaction au sujet de la patiente et du soin.

S1 parle la première :

« Madame T. ? Madame T. ?... On va faire votre toilette ? »

La patiente gémit.

La soignante commence la toilette du visage et veut nettoyer les yeux de la patiente. Au contact du gant de toilette celle-ci ouvre les yeux. La soignante 1 s'exclame :

« Ah, ben voilà ! Vous ouvrez vos yeux ! »

La patiente gémit.

S1 se trouve gênée et déclare :

« On va nettoyer vos yeux avec quelque chose de plus fin que le gant de toilette. »

Elle ajoute peu après :

« Venez voir, je vais vous tourner un peu la tête. »

Suite à cela, S2 s'approche de la patiente en passant de l'autre côté du lit et lui propose en approchant son visage de celui de madame T :

« Je vous nettoie un peu dans la bouche ? »

Puis elle commence tandis que S1 nettoie l'oreille de la patiente et demande très vite :

« Ça va ? »

-Oui, répond la patiente

-Oh, la lèvre est totalement collée aux dents ! »

S1 dit :

« On vous en fait des misères ! »

La patiente essaie alors d'articuler des paroles inintelligibles.

S2 énonce alors :

« On va retirer la chemise de nuit... Hein, madame T, on va retirer la chemise de nuit ! »

Les soignantes échantent à propos du matériel de soins et de la tension du corps qu'elles ressentent chez la patiente.

S1 annonce :

« Allez, je vous soulève un peu le bras ?... Vous êtes raide hein, madame T ! »

S1 et S2 échantent à nouveau au sujet de la tension corporelle de la patiente :

« Elle n'est pas très décontract' »

S1 poursuit :

« Venez, Madame T. !, en lui lavant le bras, donnez-moi votre bras.

Voilà, je me dépêche pour ne pas que vous ayez froid... Écartez un peu votre bras...Voilà, c'est bien...Je vous essuie un peu »

Tandis que S1 lave le bras, S2 nettoie les croûtes buccales de Madame T. qui exprime un :

« Non ! »

S2 demande alors :

« Est-ce que vous avez mal, Madame T. ? »

En réponse à cela elle gémit.

S2 cesse alors le soin de la bouche.

S1 et S2 revêtent d'une chemise propre le torse de Madame T. puis S1 annonce :

« Madame T., on va essayer de vous mettre sur le dos pour vous laver les jambes et faire la petite toilette... D'accord ? »

S2 ajoute :

« N'ayez pas peur, on fait tout doucement. Si on vous fait vraiment trop mal on ne fera pas. »

Les soignantes tentent d'effectuer, à la fois la petite toilette et celle des jambes en s'adaptant à la posture ataxique de Madame T car elles n'ont pas réussi à la tourner :

S1 annonce à Madame T. :

« Je vais vous laver les orteils », puis s'exécute.

« Venez Madame T. », en lui lavant la jambe et le pied.

Pendant ces derniers soins et ceux qui vont suivre, Madame T. regarde S2 dans les yeux lorsque celle-ci lui parle et quand elle n'est ni manipulée ni touchée par les soignantes. Elle se met à regarder par la fenêtre, située derrière S2, et à gémir lorsque les gestes infirmiers reprennent.

S2 dit à S1 :

« Il va falloir la changer de position car elle va avoir mal comme ça »

S1 s'adresse à la patiente en lui demandant :

« Votre main, est-ce que vous pourriez la mettre un peu plus haut ? », tout en remontant elle-même la main de Madame T.

« Voilà, comme ça »

S2 tenant la main de la patiente, S1 s'excuse alors qu'elle effectue la toilette intime de Madame T. :

« *Excusez-moi, Madame T.* »

S2 s'adresse à S1 en disant

« *Il faudrait qu'on la tourne un peu plus vers moi* », puis à la patiente en lui disant :

« *Je vais vous prendre dans mes bras* », et poursuit :

« *On y va Madame T. ?* »

S1 réplique :

« *Ne vous inquiétez pas, on est là* »

Puis elles la tournent ensemble. Les gémissements de Madame T. s'accroissent. S2 dit alors :

« *OK, on va se dépêcher... ça va bientôt être fini.* »

S1 demande :

« *Elle a mal ?* »

S2 répond :

« *Non, il n'y a pas d'expression de douleur sur son visage, je pense qu'elle a peur surtout.* »

S1 ajoute :

« *Ça y est, ça va être terminé Madame T.* »

Les gémissements s'arrêtent.

S1 commence la toilette des fesses et demande :

« *Ça va ?* »

S2 lui répond :

« *Elle fronce un peu Madame T.* », en observant le léger froncement de sourcils de la patiente.

S1 termine puis s'adresse à la patiente :

« *Ça y est, voilà !* »

S2 est appelée par une autre infirmière et sort un instant tandis que S1 reste auprès de la patiente. Elle lui demande :

« *Vous êtes bien, Madame T. ? Je vous frotte un petit peu le dos en attendant que ma collègue arrive ?* ».

La patiente émet un léger gémissement plus doux et semblant plus serein que les gémissements observés pendant la première partie de la toilette.

Elle effectue son toucher-massage du bassin et demande ensuite :

« *Ça va ?* »

La patiente émet un son rauque et grave qui semble constituer sa réponse.

Lorsque la patiente arrête de la toucher, Madame T. cesse de gémir. La soignante reprend le massage des fesses et le gémissement doux reprend.

S1 demande :

« Est-ce que vous êtes bien Madame T. ? »

La patiente répond :

« Oui », accompagné d'un gémissement doux.

S1 ajoute :

« Ça va ?... Oui ? »

Elle n'obtient pas de réponse. Elle soulève le drap de la patiente pour s'apprêter à le changer et lui frôle la tête. Alors elle s'exclame :

« Oh, pardon ! »

Puis après s'être occupée du drap, elle reprend :

« Je vous soulève un peu les jambes Madame T. ?...Voilà...et puis, pour le reste on va attendre ma collègue »

La patiente lui répond :

« Oui »

La soignante poursuit son toucher massage du dos tout en ayant le visage proche de la patiente et le regard porté sur elle.

Elle demande :

« Ça va Madame T. ? »

La patiente ne répond pas.

S2 revient chargée du matériel nécessaire au soin et annonce à Madame T. :

« Alors, on va vous tourner pour mettre l'abso ? »

Elle enlève un pansement des fesses et ajoute :

« On va la recouvrir la petite dame. »

S1 explique à la patiente le soin que S2 vient d'effectuer :

« Madame T., on vient de vous enlever le pansement que vous avez au niveau des fesses. On va chercher le médecin pour qu'il vienne regarder. »

S1 a un regard bienveillant sur Madame T. et veut s'assurer du bien être de la patiente :

« Vous n'avez pas froid ? »

Le médecin arrive accompagné de son interne et d'un infirmier pour venir inspecter l'escarre coccygienne imposante de Madame T., que le pansement enlevé vient de dévoiler :

« Bonjour Madame T., on regarde le pansement. »

Madame T. ne répond pas, pendant toute la visite du médecin elle va rester calme et

silencieuse. Le médecin ausculte l'escarre en silence puis s'adresse aux infirmières en désignant une partie de la blessure :

« Ah oui, là il va falloir couper ! Je crois bien que c'est de la peau, il faut l'enlever ! »

S2 sort alors de la chambre à la recherche d'un pansement.

Le médecin revient vers le visage de la patiente, et pose son stéthoscope sur sa gorge en disant :

« On écoute un peu ? ! »

Pendant tout ce temps, S1 poursuit son toucher-massage du dos qui semble être un toucher-rassurant en regardant la patiente avec présence.

Le médecin, son interne et l'infirmier sortent de la chambre sans rien ajouter.

S1 s'adresse à nouveau à la patiente :

« On attend ma collègue, elle va ramener tout ce qu'il faut pour refaire le pansement. Vous êtes bien comme ça ? »

La patiente répond d'une voix tremblante :

« Oui »

S1, tout en poursuivant son toucher-massage, se penche à plusieurs reprises sur la patiente pour observer ses réactions, puis lui demande sans obtenir de réponse :

« Vous n'avez pas froid ? »

Et après elle interroge :

« Bon alors, vous pensez qu'elle nous a abandonnées la collègue ? »

S2 revient en annonçant :

« J'ai les pansements ! »

S2 fait la grimace en s'exprimant :

« « [mm mm] », on va nettoyer ! »

Les soignantes effectuent le soin de l'escarre coccygienne, pendant lequel la patiente émet un faible gémississement grave.

Puis S2 demande à S1 :

« Ça va la dame, elle est pas trop douloureuse ? »

S1 regarde le visage de la patiente et S2 continue :

« Je ne vais pas trainer, on la fait un peu attendre. »

Puis s'adressant à nous :

« Parce que là, c'est vraiment du palliatif qu'on fait ! »

L'infirmier parti chercher une recharge d'antalgiques, revient pour changer la perfusion de la patiente. Tout en s'exécutant, il s'adresse à S1 et S2 :

« Bon, je pense que ça va lui faire du bien, on a augmenté un peu les doses. »

Puis se place au niveau du visage de la patiente :

« Voilà Madame, j'ai augmenté un peu les bolus pour la douleur, je vous en fait un même de suite...Voilà ! »

Puis il s'en va.

S1 annonce à la patiente :

« Voilà, maintenant on va vous mettre au propre Madame T., d'accord ? »

S2 partie un court instant chercher des gants, revient dans la pièce et lance :

« Oh, ça sent bon là ! »

S1 propose à la patiente :

« Madame T., on va vous tourner de l'autre côté ! »

S2 se place face à la patiente tandis que S1 reste dans son dos.

Alors qu'elles commencent à la mobiliser, S2 voyant le visage de Madame T. qui fronce les sourcils, signale :

« Oh, elle grimace déjà ! »

Puis s'adressant à la patiente :

« N'ayez pas peur ! »

Madame T. se trouve maintenant latéralisée, face à S1.

S1 explique :

« On va changer la taie. On va vous mettre au propre et au sec. »

Après avoir effectué cette action, elle lui demande :

« Est-ce que vous êtes bien comme ça ? »

La patiente gémit.

« Qu'est-ce qui se passe ? Vous avez peur ? Vous avez mal ? »

S2 explique à Madame T. :

« Sinon, vous vous mettez dans une situation qui ne va pas, qui risque de faire des escarres Madame T. »

S1 reprend :

« Est-ce que vous êtes bien comme ça ? »

Et n'obtient pas de réponse.

S2 s'adressant à S1, ajoute :

« Bon, on va vite la couvrir maintenant, terminer le soin de bouche. »

S1 reprend le toucher-massage de la main, de l'avant-bras et du coude droits et fait remarquer à S2 :

« C'est pareil, elle ouvre pas du tout sa main ! »

Puis, lui prenant le bras gauche, elle propose à la patiente :

« Venez, venez ! Venez voir l'autre coude ! »

Pendant tout ce temps Madame T. reste sans réaction. Elle regarde droit devant elle.

S1 s'interroge :

« Je sais plus si j'ai fait les pieds... Oh, j'ai pas fait les pieds ! »

Elle découvre alors les pieds de Madame T. et la masse tout en lui expliquant :

« Je vous frotte un peu les pieds »

« Ça fait du bien Madame T. ? »

La patiente lui répond d'une voix faible :

« Oh oui ! »

S1 poursuit :

« Vous avez vu, on a un rayon de soleil ? !

-Oh oui, répond la patiente

-Allez encore un peu de pchit pchit ! »

S1 parle à S2 de sa formation « relaxation/massage » :

« J'ai pris ça en option pour mon dernier module...

-Ah oui, moi je suis pas habituée à masser...

-Tu sais un massage de mains ça prend trois minutes. Et puis la nuit, quand les patients ont des angoisses, ça peut être bien !...J'suis assez papouilles ! »

S1 commence à descendre le lit en disant à Madame T ; ; ; :

« Je vous redescends Madame, je descends le lit, n'ayez pas peur ! »

Elle n'obtient aucune réaction de la patiente et s'apprête à commencer le soin de bouche :

« Madame T., je vais vous mettre ça dans la bouche »

Elle approche le coton-tige imbibé de produit :

« Vous pouvez ouvrir la bouche ? »

Ce que fait la patiente légèrement. S1 ajoute :

« Ouvrez plus grand ! »

Elle introduit alors le coton dans la bouche mais la patiente ressert ses dents sur le bâtonnet.

S1 : *« Non ne mordez pas ! Ouvrez la bouche ! Il faudrait que je mette le produit sur la langue. »*

Madame T. desserre légèrement les dents, laissant ainsi S1 accéder à sa langue. Mais lorsque S1 tente de retirer le bâtonnet, les dents se resserrent et l'opération devient

impossible ! La soignante tire légèrement, mais Madame T. fronce les sourcils.

S1, tout en caressant le visage de la patiente :

« Vous me faites une farce ! Madame T. laissez moi sortir le coton, je vais vous faire mal.

Madame T., si vous ouvrez la bouche, je reprends le coton et je ne vous embête plus ! »

La patiente permet enfin à S1 de retirer le bâtonnet. S1 tente de poursuivre son soin :

« Est-ce que vous voulez tirer la langue Madame T. ?... Tirez la langue ?... Est-ce que vous voulez tirer la langue que je mette le produit dessus ?

-Pourquoi, demande la patiente

-Vous comprenez pas ce que je vous dis. Tirez la langue comme ça ! »

S1 tire alors la langue et fait finalement pénétrer une nouvelle fois le bâtonnet dans la bouche de la patiente.

« Viens voir ! »

Mais la patiente se remet à mordre le bâtonnet ; S1 parvient à lui faire arrêter ce geste en lui répétant :

« Ne mordez pas vous allez vous faire du mal !... Voilà Madame T., je voudrais juste que vous tiriez la langue ! »

Elle arrête enfin son soin, et range son matériel tout en proposant à la patiente :

« On reviendra tout à l'heure ? ! »

Puis après un court instant et en se levant : *« On reviendra tout à l'heure »*

S2 la suit silencieusement.

II La grille d'observation des soignants

Moyens utilisés par le soignant pour comprendre le patient			
	Efficace	+/- efficace	Non efficace
1) Poser des questions oui/non			
2) Vérifier la compréhension			
3) Patienter			
4) Lui donner des choix de réponses			
5) Interpréter / Deviner			
6) Connaître les routines du patient			
7) Être très attentif			
8) Calmer le patient			
9) Demander l'aide d'une personne plus familière			
10) Demander au patient de répéter ou de montrer			

Moyens utilisés par le soignant pour transmettre un message au patient			
	Efficace	+/- efficace	Non efficace
11) Utiliser la parole			
12) Simplifier ses phrases			
13) Vérifier si le patient a compris			
14) Faire des gestes			
15) Reformuler			
16) Répéter			
17) S'assurer de l'attention du patient			
18) Demander l'aide d'une personne plus familière			
19) Parler très lentement			
20) Parler fort			
21) Faire lire le patient sur les lèvres			
22) Utiliser l'écriture ou le dessin			
23) Aborder le patient par le toucher			

III La grille d'observation des patients

	Signe de tête		Clignement d'yeux		Verbal		Pointe mot/image		Autre	
	E	NE	E	NE	E	NE	E	NE	E	NE
1) Le « oui » ou le « non »										
	Forme déclarative Forme interrogative Forme négative Forme impérative Indéterminé									
2) Parole										
3) Vocalisations et/ou intonations										
4) Expressions faciales										
5) Fixer du regard										
6) Mouvements du corps										
7) Gestes										
8) Pointer										
9) Tableau de communication										
10) Un/des code(s) que l'on doit interpréter										
11) Écriture ou dessin										
	E	NE	Interprétation							
12) Agitation										
13) Autres										

IV Notre affiche de conseils

Conseils orthophoniques pour une communication soignants-soigné efficace



Avant d'entrer dans la chambre du patient : frapper avant d'entrer, saluer le patient, se présenter et expliquer les raisons de notre présence.

Afin que le patient puisse bien voir son interlocuteur et qu'il puisse prendre en compte ses expressions et ses mimiques faciales, il est important que le soignant se place face à son visage.

Pour assurer plus de chances de compréhension de la part du patient, il est conseillé d'associer le geste aux paroles.

Adapter son discours au patient, répéter les énoncés ou les reformuler si la répétition n'a pas été efficace, afin de permettre au patient de comprendre l'information qu'on souhaite lui transmettre.

Les questions fermées (Oui/Non) sont bienvenues quand le patient présente des difficultés à s'exprimer.

Être attentif aux signaux verbaux et surtout non verbaux que renvoie le patient et verbaliser ce qu'il semble transmettre non verbalement.

Lorsque l'on s'adresse à un patient, attendre sa réponse, ou au moins veiller à lui laisser un temps pendant lequel il pourrait répondre et s'approprier l'information.

Inciter le patient à varier ses modes de communication, -verbaux et non verbaux-, lorsqu'il se fait mal comprendre.

Ne pas adopter une attitude de domination vis-à-vis du patient : ne pas abuser du mode impératif, veiller à ce que les propos émis par les soignants ne soient pas dévalorisants pour le patient, ne pas mobiliser le patient sans l'avoir évoqué verbalement auparavant.

Anticiper les gestes de soin et les mobilisations, en les annonçant et en laissant un instant au patient pour intégrer ce qui vient d'être exprimé.

Tenir compte des handicaps du malade, physiques et intellectuels : augmenter l'intensité de la voix, parler plus lentement, reformuler l'énoncé ou encore répéter l'énoncé au moyen d'un canal différent

Lors d'un soin qui implique un contact tactile ou un acte intrusif, intime, le soignant peut expliquer au patient ce qu'il fait, pourquoi et comment il s'y prend.

Montrer au patient que l'on fait preuve d'empathie à son égard peut lui permettre de se sentir compris et accompagné, même s'il ne peut pas s'exprimer.

Attention, le malade observe aussi le comportement non verbal des soignants !

CAILLET Elodie et SOREAU-UTARD Aurélie

Accompagner la fin de vie en unité de soins palliatifs : la communication soignants-soigné au coeur du soin.

Mémoire d'orthophonie – Nancy 2010

RESUME :

Pour le patient en fin de vie, la communication est primordiale afin de pouvoir transmettre ses besoins et ses angoisses ainsi que ses perceptions personnelles et ses réflexions par rapport à l'achèvement de sa vie qui se joue. Dans le cadre médical, la communication permet au patient de rester autant que possible acteur de sa prise en charge jusqu'à son dernier jour. Le soignant va ainsi être dans la plupart des cas un interlocuteur privilégié du patient. Or, lorsque les capacités de communication orale de ce dernier sont diminuées voire totalement perdues, il devient difficile pour les soignants de maintenir une communication avec lui et de rester dans l'échange. C'est alors que, même sans intervention orthophonique, le patient peut mettre en place spontanément, avec ou sans aide des soignants qui le prennent en charge, des moyens de communication complétifs ou supplétifs.

Le moment de la toilette étant particulièrement propice à la communication, nous nous sommes rendues dans une unité de soins palliatifs où nous avons observé les interactions soignants-soigné, durant les toilettes de six patients dans leurs ultimes jours de vie. Nous avons utilisé à cet effet deux grilles d'observation concernant pour l'une les soignants et pour l'autre le patient. Nous avons également retranscrit l'ensemble des interactions afin de procéder ensuite à une analyse de l'efficacité de la communication. Ceci nous a permis de mettre en évidence des comportements positifs adoptés par les interlocuteurs et leur mode d'utilisation de moyens de communication alternatifs. Nous avons cependant pu mettre en exergue les difficultés rencontrées par les interlocuteurs ainsi que certains écueils.

Notre travail nous a permis d'émettre des propositions en direction des soignants de soins palliatifs pour rendre la communication plus efficiente en cas de difficultés d'expression du patient.

MOTS CLES :

Communication non-verbale
Interaction soignants-soigné
Soins palliatifs
Information
Humanitude
Toilette
Adulte

JURY :

Président : Monsieur le Professeur X. DUCROCQ, Neurologue.

Rapporteur : Monsieur D. LEROND, Orthophoniste.

Assesseur : Madame M. BATT, Psychologue.

DATE DE SOUTENANCE :

Jeudi 3 juin 20