

Mutité momentanée : comment communiquer à l'hôpital ?

Myriam Fridel-Wagner

▶ **To cite this version:**

Myriam Fridel-Wagner. Mutité momentanée : comment communiquer à l'hôpital ?. Médecine humaine et pathologie. 2009. hal-01889869

HAL Id: hal-01889869

https://hal.univ-lorraine.fr/hal-01889869

Submitted on 8 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.

UNIVERSITÉ DE LORRAINE

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

UNIVERSITE HENRY POINCARE, NANCY I **FACULTE DE MEDECINE DE NANCY**

ECOLE D'ORTHOPHONIE DE LORRAINE

Directeur : Professeur C. SIMON

Mutité momentanée : comment communiquer à l'hôpital ?

MEMOIRE

Présenté en vue de l'obtention du

CERTIFICAT DE CAPACITE D'ORTHOPHONISTE

Juin 2009

Myriam FRIDEL

Membres du jury :

Président :	**Monsieur E. SIMON, Professeur**
Maître de mémoire :	**Madame M. SIMONIN, Orthophoniste**
Assesseurs :	**Madame V. ANDRE, Maître de conférences**
	Monsieur B. TOUSSAINT, Docteur

Quel gouffre entre l'i*m*pression et l'*ex*pression !

Aldous HUXLEY

Remerciements

Je remercie les orthophonistes :
Mme SIMONIN pour la confiance et la liberté accordées durant la réalisation de ce mémoire,
Mme Lacave et Mlle Delangle pour avoir encouragé ce projet, pour m'avoir accueillie au sein de leur établissement hospitalier et m'avoir fait partager leurs expériences et connaissances.

Je remercie sincèrement tous les membres du jury et Mme Lacave pour avoir porté un regard critique sur mon travail et apporté leurs bonnes idées.

Je remercie Jérémy Galmiche pour avoir participé à l'élaboration infographiste du tableau de communication et pour son écoute attentive et sa patience.

Je remercie tous les patients et le personnel hospitalier qui ont répondu à mes enquêtes. Je remercie particulièrement Mme C. Simon, Mme O. Largeron et Mme A. Gigout, cadres infirmiers, pour avoir répondu à mes questions, suggéré des possibles et fait participer leurs équipes aux enquêtes.

Je remercie Stéphane et Loranne ainsi que mes parents et mes frères pour m'avoir aidée matériellement, moralement et affectueusement durant ces quatre années d'étude.

SOMMAIRE

Remerciements	1
Sommaire	2
INTRODUCTION	4
PARTIE I, THEORIES	
1 L'APPAREIL PHONATOIRE	6
1.1 Introduction	6
1.2 Physiologie	7
1.3 Cas clinique	9
2 ILLESTTRISME et ANALPHABETISME	13
2.1 L'illettrisme	13
2.2 L'analphabétisme	15
2.3 Quelques chiffres	16
3 LA SEMIOTIQUE – SIGNE ET SYMBOLE	17
3.1 Le signe	17
3.2 Les origines de l'écriture	18
4 LA COMMUNICATION	20
4.1 Définition	20
4.2 Un modèle de la communication	21
4.3 La communication non verbale	23
4.4 La communication à l'hôpital	27

PARTIE II, PRATIQUE

1 PROBLEMATIQUE ET HYPOTHESE 29

1.1 Problématique 29

1.2 Hypothèse générale 30

2 METHODOLOGIE 31

2.1 Buts et principes 31

2.2 Description de la population cible 31

2.3 Moyens mis en place 32

3 PRESENTATION ET ANALYSE DES RESULTATS 34

3.1 Rencontre avec des patients 34

3.2 L'avis du personnel soignant 37

3.3 Élaboration du tableau de communication 39

3.4 Évaluation de l'usage du tableau de communication 47

4 DISCUSSION 50

CONCLUSION 55

Annexes 56

Bibliographie 65

Webographie 67

INTRODUCTION

Au cours de stages réalisés dans le cadre des études en orthophonie, nous avons rencontré une population de laryngectomisés et de personnes mutilées d'une partie de leur organe phonatoire. Si lors des stages de rééducation de la voix œsophagienne les patients avaient retrouvé la parole, nous avons appris qu'à leur réveil post-opératoire, ils se retrouvaient souvent dans l'incapacité totale de parler.

Par ailleurs, en exerçant une activité professionnelle antérieure, nous avons côtoyé quotidiennement des personnes d'origine étrangère (primo arrivants), des analphabètes et des Français en situation d'illettrisme grave. Pour cette population, l'accès à l'expression écrite est fastidieux, voire impossible.

Or actuellement, dans les hôpitaux français, le personnel soignant propose aux patients momentanément atteints de mutité, une ardoise pour communiquer par écrit.

Nous nous sommes alors interrogée sur les possibilités de communication de ces patients en situation post-opératoire ayant un accès à l'écrit très limité. Nous avons donc supposé que ce type de population a besoin d'un moyen de communication pendant cette période de transition.

Il faut que ce moyen réponde aux situations de communication propres au contexte hospitalier et à la phase post-opératoire. Il faut que cet outil de communication envisagé ne nécessite aucun apprentissage de la part du patient pour son utilisation. Il faut que ce moyen soit adapté au mieux aux compétences et connaissances de l'écriture de ce public qui est par défaut, considéré comme analphabète.

Dans un premier temps, nous présentons à partir d'un cas clinique, un patient type, opéré dans un service de chirurgie d'oto-rhino-laryngologie (**ORL**), en vue de mettre à jour les séquelles post-opératoires. Ensuite nous décrivons la population des

illettrés et des analphabètes ainsi que leur rapport à l'écrit. Puis nous nous intéressons aux signes et à l'écriture primitive afin d'envisager au mieux un outil adapté à un public non lettré. Enfin nous explorons la communication d'abord à travers un modèle. Puis, dans le domaine de la communication non verbale, nous nous attachons à mieux comprendre la modalité gestuelle indispensable aux patients. Pour finir, nous convergeons sur les situations de communication propres aux infirmières, ceci dans le but de mieux appréhender les besoins en milieu hospitalier.

Dans la partie méthodologique nous explorons les différentes phases attenant à la création d'un outil de communication. Tout d'abord, par le biais de questionnaires, nous découvrons les modes de communication entre les patients et le personnel soignant. Puis nous présentons la réalisation de la maquette d'un outil de communication et l'évaluation de sa mise en service. Pour finir, nous exposons les résultats de l'évaluation ainsi que les réflexions auxquelles nous mène ce travail.

PARTIE I

THEORIES

1 L'APPAREIL PHONATOIRE

1.1 Introduction :

Les moyens de diffuser les informations sont de plus en plus diversifiés ; si l'écrit revêt souvent un caractère noble, le développement de l'audio-visuel et notamment l'enregistrement et la reproduction du son, donnent à la parole toute son importance. La communication orale reste prédominante dans l'ensemble des échanges des relations sociales et ce sont les organes phonateurs qui en sont le moteur. En regard de la phylogenèse, ces organes de la phonation sont aussi avant tout, ceux de la respiration, de l'olfaction et de la nutrition.

L'appareil vocal regroupe un ensemble d'organes qui permet l'émission de sons de la parole. Il est composé de trois parties[1] :

- L'appareil respiratoire qui fournit l'énergie nécessaire à la vibration des cordes vocales.
- Le larynx, élément vibrateur.
- Les cavités de résonance, composées du pharynx, de la cavité buccale et des fosses nasales.

Nous ne nous intéressons pas dans ce mémoire, aux voies respiratoires inférieures (poumons, loges thoraciques, cage thoracique...) ainsi qu'aux fosses nasales.

Dans un premier temps nous explorerons la physiologie des **VADS** (Voies aérodigestives supérieures) uniquement sur le versant de la phonation. Dans un second temps, nous décrirons un cas clinique type qui permet de comprendre les séquelles courantes de la chirurgie pour un cancer des VADS.

Ce cas est établi sur l'épidémiologie des VADS qui se présente comme telle en 2006 : Les cancers des VADS[2] représentent, en France, 15% à 20% de la totalité des cancers et ils sont au 4ème rang des cancers chez les hommes (14ème rang pour les

1 Cours de phoniatrie et d'anatomie des Docteur Toussaint et Docteur Bleicher
2 La revue du praticien, cancers des VADS, Octobre 2006 pp. 1634-1636

femmes) et au 5ème rang de cause de mortalité. L'éthylo-tabagisme en est la cause principale. 90% à 95% de ces cancers sont des carcinomes épidermoïdes. Le drainage lymphatique est riche dans ces régions, expliquant des envahissements ganglionnaires fréquents.

Leur distribution se répartit approximativement de la manière suivante sur l'ensemble des VADS[3] :

31% pour la cavité buccale

28% pour le larynx

20% pour l'hypopharynx

20% pour l'oropharynx

1% pour le cavum

Ces dernières décennies ont vu apparaître un élargissement des possibilités thérapeutiques (laser, association de thérapies, nouveaux procédés chirurgicaux ...). De ce fait, les objectifs oncologiques actuels sont doubles : offrir des traitements les plus efficaces possibles et qu'ils soient les moins délabrants possibles.

1.2 Physiologie :

Nous allons donc définir les différentes parties de l'appareil phonatoire (du bas vers le haut) afin d'en comprendre l'importance dans la production de la voix.

► **Le larynx[4]** :

Le larynx représente l'organe majeur de la phonation car tous les paramètres de la voix se déterminent en lui : l'intensité se joue selon la pression sous-glottique de l'air, la fréquence varie selon la tension et la longueur des **CV** (cordes vocales), le timbre se nuance selon de degré d'adduction des CV et la hauteur de la voix se modifie au nombre de vibrations des CV (jusqu'à 2000 vibrations/seconde). Le larynx est aussi un résonateur dans sa partie sus-glottique et un modulateur du fait qu'il est une colonne d'air de longueur et de forme variable de par son élévation ou son abaissement.

3 D. de Raucourt et al., in La revue du praticien, cancers des VADS, Octobre 2006 pp. 1662-1665

4 A. Drymael in Principes de phoniatrie (1969) p.1 et Y. Guerrier in Dictionnaire d'ORL p.178

► **Le pharynx**[5] :

Le pharynx est divisé en trois parties :

- le rhinopharynx / cavum joue un rôle mineur dans la phonation qui est celui de participer à la formation des voyelles nasales. Il comprend le **voile du palais**[6] qui assure un rôle fonctionnel particulier dans la phonation et mérite qu'on s'y intéresse.

Le voile du palais oriente l'air expiré soit vers le résonateur secondaire du rhinopharynx, soit vers le résonateur de la cavité buccale permettant ainsi de différencier les voyelles orales ou nasales. Il participe aussi à la production des consonnes dites vélaires occlusives [g] et [k] et constrictives [w] et [R] en s'accolant plus ou moins avec la langue. De plus, son degré d'aperture joue un rôle essentiel dans le timbre de la voix. Il est aussi le siège des trompes d'Eustache et son bon tonus musculaire permet l'ouverture tubaire pour aérer l'oreille moyenne. Se faisant, la qualité de l'audition nécessaire au contrôle de la boucle audio-phonatoire, est préservée.

- l'oropharynx est au centre du carrefour des VADS. Son volume en fond de gorge est un excellent résonateur que les chanteurs savent mettre en valeur. Il donne aussi résonance aux sons vocaliques oraux.

- l'hypopharynx joue un rôle de résonateur mineur dans la physiologie phonatoire.

► **La cavité buccale**[7] :

La cavité buccale assure un rôle fonctionnel important du système phonatoire par la mise en jeu de divers mécanismes ; résonance, filtration et amplification. Les

5 Y. Guerrier in Dictionnaire d'ORL (1987) p.246, Uziel et Guerrier in Physiologie des VADS pp.115-124 et F. Brin et al, in Dictionnaire d'orthophonie, p194

6 A.Uziel et Y. Guerrier in Physiologie des VADS (1984) pp.103-106 et F. Brin et al, in Dictionnaire d'orthophonie (2004), p278

7 A. Uziel et Y. Guerrier in Physiologie des VADS (1984) pp.84-97, A. Drymael in Principes de phoniatrie (1969) pp.17-18, P. Bonfils et JM. Chevallier in Anatomie ORL (2005) pp.120-132

parois musculaires des joues et les lèvres sont souples et déformables. Accompagnées des mouvements de la mandibule, elles participent à la fois au mécanisme de résonance en modifiant le volume de la bouche et à la fois aux mimiques faciales indispensables à la communication non verbale. Les lèvres et la mâchoire inférieure participent largement à la production des voyelles par des variations d'ouverture et d'étirement. Les lèvres et les dents (tout comme le voile du palais) créent un filtre au passage du souffle, en lui faisant obstacle et concourent ainsi à la production des bruits articulatoires des consonnes bilabiales [p, b, m], labiodentales [f, v] et apico-dentales [t, d, n]. La voûte palatine et les arcades dentaires, parois fixes et dures, offrent une structure architecturale propice à l'amplification et à la résonance des sons glottiques.

La **langue**[8] occupe une place très importante dans la cavité buccale de par son volume, mais aussi d'un point de vue fonctionnel grâce à sa mobilité et sa vélocité. En effet, cette langue mobile peut se plaquer au plancher de la bouche ou au palais, se reculer ou se tirer vers l'avant, s'arrondir ou s'incurver, se raccourcir, s'élargir... cette extrême motilité participe à l'articulation des phonèmes en venant limiter le passage du souffle pour les constrictives palatales [s, z, j, ʃ,] vélaires ou latérales [l] ou le bloquer pour les consonnes apico-dentales, occlusives vélaires ou palatales [ɲ]. En outre, les multiples positions de la langue sont responsables de la formation des voyelles et du réglage du timbre.

Ainsi, ces organes phonatoires décrits, sont donc intimement liés et précisément coordonnés pour qu'à partir du souffle expiré, ils créent le son laryngé qui est ensuite modulé, amplifié, articulé pour produire les sons de la parole.

1.3 Cas clinique :

Voici un cas clinique, celui de monsieur K. présenté afin de se rendre compte du vécu au quotidien d'un patient et surtout pour remarquer les difficultés de communication lors de la phase post-opératoire :

8 F. Brin et al, in Dictionnaire d'orthophonie (2004), p136, A. Drymael in Principes de phoniatrie (1969) p. 28,
P. Bonfils et JM. Chevallier in Anatomie ORL (2005) pp.128-130

► **Anamnèse** :

Monsieur K., 58 ans, fume 25 à 30 cigarettes par jour depuis près de quarante ans et il boit quotidiennement 2 verres de vin. Il ressent des douleurs à la déglutition depuis plus d'un mois, lorsqu'il décide de consulter son médecin qui remarque à l'aide d'un abaisse-langue, une tuméfaction irrégulière de l'oropharynx. Il l'envoie consulter un spécialiste ORL qui réalise des examens complémentaires.

Le diagnostic annonce un carcinome épidermoïde de l'oropharynx situé majoritairement à droite : loge amygdalienne, voile du palais et plancher postérieur de la bouche. Le chirurgien ORL lui prescrit alors une remise en état bucco-dentaire, lui conseille un sevrage tabagique et un régime alimentaire fortifiant avant l'opération. Le dentiste réalise des extractions dentaires et préconise des applications quotidiennes de fluor à l'aide de gouttières sur les dents restantes.

► **Opération chirurgicale** :

Vingt jours plus tard, monsieur K. subit une opération chirurgicale dite BPTM bucco-pharyngectomie transmaxilaire droite, sous anesthésie générale. Une trachéotomie est réalisée avec la mise en place d'une canule pour laisser un dégagement des voies respiratoires durant l'opération et pour les premiers temps de la cicatrisation. Puis le chirurgien réalise une incision cutanée par voix médiane de la lèvre inférieure jusqu'à l'espace hyo-thyroïdien, permettant par la suite une section de la mandibule et pour obtenir un meilleur contrôle visuel. Ensuite le chirurgien pratique une exérèse de la tumeur (loge amygdalienne, base de langue, luette et plancher postérieur de la bouche) et un curage ganglionnaire. La perte de substance est comblée avec un lambeau (peau et muscle) du grand pectoral. L'incision cutanée est refermée. Une sonde nasogastrique est mise en place en attendant que monsieur K. puisse à nouveau s'alimenter per os. Des drains sont posés pour éviter un hématome.

► **Séquelles post-opératoires** :

Les suites opératoires nécessitent une surveillance importante afin d'éviter les complications. Elles occasionnent des gênes qui peuvent être les redons et les sondes gastriques ou nasogastriques qui ont pour conséquence de maintenir le

patient sur son lit car son corps est directement relié au bocal et/ou système d'aspiration pour le drainage et aux poches de nutrition pour l'alimentation entérale. Cette immobilisation rend le patient très dépendant et donc demandeur de services. La qualité de la communication peut être altérée par une gêne à la production ou à la réception de la mimo-gestualité faciale à cause des tuméfactions, des pansements, des douleurs et / ou des paralysies. Nous allons voir d'autres suites opératoires immédiates gênantes pour le fonctionnement du système phonatoire et articulatoire de monsieur K. :

La trachéotomie : pour maintenir la fonction respiratoire de monsieur K., une trachéotomie a été réalisée. Cette ouverture temporaire des voies aériennes est suivie par la mise en place d'une canule non-fenêtrée, dans un premier temps. Le souffle expiré est donc détourné des cordes vocales et des voies aériennes habituelles. Par conséquent, il n'y a pas de son laryngé, ni même de possibilité d'une voix chuchotée. Monsieur K. connaît quelques obstructions de la canule par des bouchons, liées à une hypersécrétion des mucosités de la trachée et des bronches. Ceci nécessite des soins locaux appropriés, tels que l'aspiration et une humidification permanente de l'air à inspirer. Ces obstructions sont source de stress pour monsieur K. qui croit étouffer. En quelques jours, il s'habitue à cette gêne et n'hésite plus à appeler les infirmières pour être aspiré en temps voulu.

Les cicatrices : Le temps de cicatrisation se fait sur plusieurs jours. Monsieur K. réagit plutôt bien. Il présente des réactions œdémateuses moyennes. Les points de sutures, nombreux et parfois visibles, notamment sur la lèvre inférieure et le menton, rendent monsieur K. prudent ; il évite de bouger pour ne pas nuire à la cicatrisation. Néanmoins il ne se plaint pas de douleurs. On peut s'attendre à ce qu'au niveau du menton et de la lèvre inférieure, persiste une insensibilité, ainsi qu'un gonflement.

La mèche : afin de permettre une bonne cicatrisation, durant les cinq premiers jours, on positionne une mèche de gaze imbibée de produits aseptisant et cicatrisant qui occupe la cavité orale et descend dans l'oropharynx de monsieur K. Un peu plus tard, le traitement antiseptique se poursuit par des pulvérisations régulières et fréquentes au cours de la journée. Le positionnement d'une mèche est encombrant et monsieur K. doit maintenir sa bouche fermée. On comprend que dans ces conditions, il n'a plus aucun moyen de communiquer à l'oral ; l'articulation, permettant à ses interlocuteurs une lecture labiale, est devenue impraticable.

Une perte auditive : le gonflement œdémateux post-opératoire obstrue le conduit de la trompe d'Eustache. De ce fait monsieur K. subit une légère perte auditive sur l'oreille droite.

Un nouveau schéma corporel **:** Suite à l'opération, une fois la mèche ôtée, monsieur K. est loin d'être familiarisé avec son nouveau schéma corporel. Une section de la base de langue entraîne une mobilité plus réduite de la rétro-pulsion de la langue et aussi une déviation. S'ajoutent des gonflements œdémateux, des zones insensibilisées, l'absence de dents, etc... toutes ces modifications perturbent monsieur K. Devant cette nouvelle configuration de son anatomie, les premiers essais de parole (toujours sans vibrations laryngées) vont mettre à jour des changements articulatoires. Sa famille, ainsi que le personnel soignant, éprouvent des difficultés pour le comprendre par une lecture labiale de la parole car sa bouche, ses lèvres et sa langue présentent des déformations importantes et inhabituelles.

► **Épilogue** :

Ainsi, monsieur K. avant de quitter l'hôpital, retrouve une alimentation moulinée per os et sa canule est retirée. Par la suite, il subit une radiothérapie qui entraîne aussi son lot de séquelles. À long terme, monsieur K. garde un schéma anatomique modifié mais son articulation est tout à fait correcte et compréhensible surtout après la mise en place de prothèses dentaires. Sa voix est nasonnée. Lors de la déglutition, il doit s'appliquer mais fait peu de fausses routes. Il conserve une insensibilité de quelques zones de sa langue et de l'oropharynx.

De manière générale, pour les patients, les séquelles tardives en matière de communication sont souvent dues aux traitements de radiothérapie et /ou de chimiothérapie, mais elles sont dues aussi aux modifications anatomiques importantes dues à l'intervention chirurgicale. Le patient aura souvent affaire à une xérostomie (sècheresse buccale excessive) et des fibroses. Il peut parfois présenter des sténoses de la trachée, une paralysie bilatérale des CV ou au niveau de la bouche, manifester un trismus ou toute autre immobilisation des muscles de la face. Tous ces symptômes sont souvent responsables de troubles articulatoires, d'un changement de voix (raucité, nasonnement) et plus rarement de troubles auditifs.

Notons bien que ce cancer est un parmi d'autres cancers des VADS, et que les interventions en chirurgie maxillo-faciale surtout et ORL plus rarement se pratiquent aussi pour les traumatismes. Les séquelles sont variables d'un individu à l'autre, selon l'intervention réalisée et selon l'ampleur des dégâts tumoraux ou traumatiques.

2. ILLESTTRISME ET ANALPHABETISME

> « Nous sommes absurdement accoutumés au miracle de quelques signes capables de contenir une imagerie immortelle, des tours de pensée, des mondes nouveaux avec des personnes vivantes [...]. Et si un jour nous allions nous réveiller, tous autant que nous sommes, et nous trouver dans l'impossibilité absolue de lire ? »
>
> Vladimir NABOKOV, *Feu pâle*

2.1 L'illettrisme :

► **Définition** :

Le GPLI (Groupement Permanent de Lutte contre l'Illettrisme) définit en 1998 l'illettrisme de la façon suivante : « Les personnes considérées en situation d'illettrisme, ont plus de seize ans, ont été scolarisées et ne maîtrisent pas suffisamment l'écrit pour faire face aux exigences minimales requises dans leur vie professionnelle, sociale, culturelle et personnelle. Ces personnes qui ont été alphabétisées dans le cadre de l'école, sont sorties du système scolaire en ayant peu ou mal acquis les savoirs premiers pour des raisons sociales, familiales ou fonctionnelles et n'ont pu user de ces savoirs et / ou n'ont jamais acquis le goût de cet usage. Il s'agit d'hommes et de femmes pour lesquels le recours à l'écrit n'est ni immédiat, ni spontané, ni facile et qui évitent et / ou appréhendent ce moyen d'expression et de communication »[9].

9 J. Vogler, in L'illettrisme et l'école (2000) p 11-12

Nous retiendrons que la plupart de ces personnes ont à la fois conscience et honte de leur situation parce qu'ils ont été scolarisés comme leurs pairs. Ils cachent leurs lacunes aux autres et ont pour cela développé des stratégies de contournements. D'autre part, les situations d'illettrisme ne touchent qu'une petite partie de la population et selon A. Vinérier (1994)[10] il s'agit majoritairement des classes sociales les plus défavorisées dont les exclus et les marginalisés.

► **Le rapport des illettrés avec l'écrit** :

V. Leclercq (1999)[11] souligne que chez la personne illettrée, nous constatons souvent une utilisation insuffisante et inadéquate des opérations mentales nécessaires à l'écrit. Par exemple, elle a des difficultés à créer des liens sémantiques et syntaxiques, à déduire l'implicite et à saisir des indices pertinents pour établir des inférences.

Leclercq propose un classement des difficultés en production écrite selon trois catégories :

- absence d'automatisation, non stabilisation des règles d'encodage grapho-phonémiques, des règles morpho-syntaxiques, des composantes pragmatiques, sémantiques, textuelles... c'est à dire l'aspect linguistique. Les personnes illettrées n'ont pas acquis les règles qui régissent l'écriture même, comme l'encodage, l'orthographe, la grammaire, la ponctuation, la mise en page.
- absence de stratégies de production, c'est à dire la construction du sens général du texte, la cohérence, la structure, la progression des informations et l'intention.
- déficits dans les habiletés cognitives et métacognitives lors de la production d'un message. Il s'agit de difficultés transverses liées aux opérations cognitives, telles que la mémoire (de travail), l'attention, le raisonnement logique, l'anticipation, les repères spatio-temporels.

Une personne illettrée peut présenter des difficultés à un seul ou à tous ces niveaux en production écrite. Mais c'est un patchwork de complications rencontrées

10 J. Vogler, in L'illettrisme et l'école (2000) p 13
11 V. Leclercq, in Face à l'illettrisme (1999) pp. 66-74

dans chacun de ces domaines (à l'oral comme à l'écrit, en compréhension comme en expression) qui détermine le profil de l'illettré.

2.2 L'analphabétisme :

► **Définition** :

D'après le dictionnaire Petit Robert : « l'analphabète est celui qui n'a pas appris à lire et à écrire. »

En France, les analphabètes sont majoritairement des immigrés qui n'ont pas été scolarisés dans leur pays d'origine et qui n'ont jamais appris à décoder ou encoder un système de langue écrite.

► **Le rapport des analphabètes avec l'écrit :**

D'après le modèle de U. FRITH[12], élaboré en 1985, les personnes analphabètes se situent pour l'écriture, en stade 1a et 1b (symbolique - logographique), en amont du stade alphabétique. Le stade logographique permet la transcription, la reconnaissance directe des mots, grâce à des indices visuels saillants. Il peut donc y avoir des erreurs d'identification. On peut noter aussi que la stratégie logographique est d'abord développée en lecture et est ensuite appliquée en écriture.

STADE	*LECTURE*	*ECRITURE*
1a	logographique	symbolique
1b	logographique	logographique
2a	logographique	alphabétique
2b	alphabétique	alphabétique
3a	orthographique	alphabétique
3b	orthographique	orthographique

Modèle de développement de l'écriture de U. FRITH

12 U. Frith, in cours de dysorthographie de M. Midolo

2.3 Quelques chiffres :

Compte tenu des caractéristiques du public, cette population est plutôt difficile à dénombrer. Tout d'abord, parce qu'il y a un amalgame fait entre illettrés et analphabètes. Deuxièmement, parce que les critères de mesure varient selon les études.

Si nous nous référons par exemple à l'indicateur de l'absence de diplôme ou du niveau requis à la sortie du système éducatif, actuellement 8% d'une classe d'âge quittent l'école sans qualification. D'autres chiffres proviennent des tests présentés et mis en place spécialement pour la journée d'appel et de préparation à la défense (JAPD)[13] : en 2006, 78,7% des participants à la JAPD sont des lecteurs habiles, 9,6% rencontrent des difficultés de compréhension et 11,7% se révèlent être des lecteurs médiocres susceptibles d'oublier leurs acquis lorsqu'ils auront quitté le système scolaire. Les analphabètes se situent dans ces 11,7%.

Selon l'Institut National de la Statistique et des Études Économiques (**INSEE**)[14], une étude réalisée entre 2002 et 2005, dénombre 3 100 000 personnes en situation d'illettrisme, soit 9% de la population, âgées de 18 à 65 ans, résidantes en France et ayant été scolarisées en France. Plus de la moitié d'entre elles ont plus de 45 ans.

En Lorraine[15], l'illettrisme touche 12% de la population adulte, dont 18% des 50-65 ans. Sur une population de 2 335 700 Lorrains, 76 000 personnes de plus de 16 ans présentent des difficultés avec les « savoirs de base ». (Enquête de l'INSEE réalisée en 2006-2007). Les savoirs de base normalement acquis au cours de la petite enfance et à l'école primaire sont : l'expression et la compréhension écrites, l'expression et la compréhension orales, la numération et les quatre opérations (addition, soustraction, multiplication et division).

Nous estimons que ces chiffres tiennent comptent des analphabètes, ainsi que des immigrés ayant une maîtrise imparfaite du français écrit. Quant à ce que sous-entend « des difficultés avec les savoirs de base », ne signifie pas

13 http://www.media.education.gouv.fr

14 http://www.anlci.gouv.fr

15 http://www.anlci.gouv.fr

nécessairement une difficulté importante en expression écrite qui empêche réellement d'écrire. Les chiffres donnés par l'INSEE sont larges et peu explicites d'autant que le degré de difficulté n'est pas indiqué.

3. LA SEMIOLOGIE - SIGNES ET SYMBOLES

Nous définirons le signe de manière générale, pour ensuite nous intéresser à son écriture et surtout à l'origine de l'écriture puis à ses fonctions.

3.1 Le signe :

C. S. Peirce, sémiologue et philosophe américain de la fin du XIXe, conceptualise le signe à travers trois éléments fondamentaux qui sont le *representamen* (signe matériel), l'objet (objet de pensée) et l'interprétant (une représentation mentale de la relation entre le representamen et l'objet).

Peirce définit : « un signe, en tant que tel, est triadique. Premièrement, c'est un signe *pour* une pensée qui l'interprète ; deuxièmement, c'est un signe *qui tient lieu* d'un objet dont il est l'équivalent dans cette pensée ; troisièmement, c'est un signe, *sous* quelque rapport ou *à* quelque titre, qui le relie à son objet. »[16]

En d'autres termes, le signe est quelque chose qui remplace un objet, dans l'esprit de quelqu'un. Donc, un signe crée un autre signe « équivalent ou plus développé » dans l'esprit d'une personne. C'est cet autre signe que Peirce appelle l'interprétant, une représentation mentale. Ce dernier dynamise la relation de signification car il doit non seulement, à partir du signe, représenter l'objet mais aussi représenter le signe. L'interprétant est un signe susceptible d'être à nouveau interprété et ce, indéfiniment. Quant à l'objet il n'est pas nécessairement une chose

16 C. S. Peirce, in Textes fondamentaux de sémiotique (1987), p 81

ou un état, il peut être aussi une règle, une prescription, des expérimentés, un monde imaginaire[17]. Le signe tient lieu d'un objet sous une autre forme et pas sous tous ses rapports, mais en référence à une représentation. L'objet est indépendant du signe. Il en est la cause et l'antécédent.

Au cours des lectures des textes de Peirce, écrits de 1875 à 1911[18], nous avons relevé différents caractères du signe :

- avoir une qualité matérielle (des lettres...)
- se distinguer des autres signes par ses qualités
- être susceptible de se répéter
- ne pas être un substitut de l'objet
- avoir des connexions réelles avec l'objet qu'il signifie
- être reconnu et compris comme un signe
- exister par une pensée qui l'interprète

La conception du signe de Peirce, se centre sur l'interprétation du signe, élargissant la conception du signe à toutes ses formes et toutes ses manifestations dans une perspective illimitée d'interprétations qui évoluent au fil de l'échange ou d'un cheminement de la pensée.

Nous retiendrons du signe qu'il est une représentation du monde réel ou imaginaire, avec des caractéristiques intéressantes telles que la reproductibilité, la distinction à tout autre signe et qu'il est sujet à interprétation par son destinataire.

3.2 Les origines de l'écriture :

Nous découvrirons l'origine de l'écriture du signe, en nous attachant plus particulièrement aux pictogrammes, puis nous nous intéresserons aux premières formes d'écriture, décrites et relevées par J. Goody.

17 U. Eco, in Lector in fabula (1979), p 33-34
18 http://www.univ-perp.fr

Pour Goody (1994)[19], la base physique de l'écriture prend naissance dans l'art graphique. Cette base est d'abord celle de la manipulation d'un outil et d'une capacité motrice oculo-manuelle.

S'ajoute ensuite l'intention, celle de communiquer, d'exprimer quelque chose, ainsi l'art graphique devient signifiant. Peu à peu, le dessin se dépouille de son art pour devenir un signe. D'abord une figure simple, qui s'attache à donner une représentation proche de l'apparence visible de l'objet. C'est ce qu'on nomme un pictographe (ou pictogramme). Celui-ci devient de plus en plus schématique, c'est l'idéographe (ou idéogramme). Au cours de l'évolution de l'écriture, nous passons donc de motifs dessinés très figuratifs, jusqu'à des signes de plus en plus abstraits, non-figuratifs (comme des idéographes ou même comme l'écriture alphabétique). Il faut noter que les différents types d'écriture n'existent quasiment jamais à l'état pur, puisque les glissements d'une typologie des signes vers une autre s'effectuent souvent sur les bases des précédentes.

Dans le champ des motifs significatifs et figuratifs, Goody définit dans un premier temps, les pictogrammes ou des dessins isolés qu'il identifie comme une proto-écriture. Dans un second temps, il distingue des séquences de pictographes (type BD). Entre ces deux types de représentation (isolé ou séquentiel), il y a une étape franchie, car la séquence est le reflet de la reproduction du flot du discours. Dès lors que deux images sont accolées et impliquent un rapport reliant les motifs les uns aux autres, nous avons un système d'écriture, une écriture de la pensée.

Dans une autre étude, Goody (1993) s'intéresse non plus aux représentations des signes scripturaux mais aux formes de l'écriture. Il remarque que l'écriture, à ses débuts, sert d'abord à faire des listes plutôt qu'à retranscrire des discours. Une des raisons qu'évoque Goody[20], est le lien avec l'activité cognitive. Trier, classer et ordonner le monde qui nous entoure, sont des processus cognitifs fondamentaux du développement humain. Une liste est somme toute la projection graphique d'un ensemble d'éléments extraits du langage parlé. Ces éléments sont disjoints, agencés autrement dans un espace bi-dimensionnel et peuvent subir une mise en ordre, être classés ou être hiérarchisés. L'information est donc traitée autrement qu'à l'oral.

19 J. Goody, in Entre l'oralité et l'écriture (1994) pp. 21-27
20 J. Goody, in La raison graphique (1993), pp. 140-196

Goody écrit : « Une activité comme la mise en liste, difficilement envisageable dans les cultures orales, est de celles qui ont favorisé le développement de l'histoire et des sciences d'observation ainsi que, à un niveau plus général, la recherche et la définition de schémas classificatoires »[21]. La liste, comme le tableau, a donc un rôle déterminant dans le passage de la pensée rationnelle, en cadrant la pensée, pour arriver ensuite à une transcription linéaire de la pensée. A l'inverse, la transcription graphique d'un discours nécessite des compétences de « haut niveau », telles que des règles de grammaire, de rhétorique, de logique. Elle impose aussi un système d'écriture où le degré d'abstraction est élevé, ce que les premiers systèmes d'écriture n'offrent pas.

Ce qui nous importe pour créer un outil de communication, c'est que les débuts du graphisme sont d'abord figuratifs avant de devenir abstraits, et que la liste apparaît comme une forme caractéristique des premiers usages de l'écriture. Nous pouvons aussi remarquer que l'origine de l'écriture coïncide avec les étapes du développement cognitif de l'homme.

4. LA COMMUNICATION

4.1 Définition :

La communication est présente partout, dans les secteurs industriel, publicitaire et technologique, il existe même un ministère pour elle. Dans les années 60, linguistes, sociologues, psychologues, ingénieurs et mathématiciens s'intéressent à la communication. Ils créent des définitions, des modèles, des concepts à son propos. Elle est le point d'ancrage de ce mémoire puisqu'il s'agit de pouvoir communiquer à un moment donné (phase post-opératoire), dans un lieu et cadre particulier (à l'hôpital).

21 J. Goody, in La raison graphique (1993), p. 191

La communication est un processus pour transmettre et mettre en commun des informations entre deux personnes ou plus. D'après le dictionnaire d'orthophonie[22], la communication peut se définir comme telle : « tout moyen verbal ou non verbal utilisé par un individu pour échanger des idées, des connaissances, des sentiments avec un autre individu ».

4.2 Un modèle de la communication :

Parmi tous les modèles élaborés, nous avons choisi de présenter le modèle de D. Hymes (1972), car son point d'ancrage est la situation de communication ; il traite les faits de langue comme un tout et dans leur contexte naturel. Hymes a privilégié les fonctions du langage plutôt que sa structure, et la compétence de communication plutôt que la compétence linguistique[23]. En effet, cette compétence de communication implique que les locuteurs ne doivent pas seulement connaître la langue, ils doivent aussi savoir s'en servir selon un contexte social donné.

Hymes, sociolinguiste et anthropologue américain élabore ce modèle de 1967 à 1972. Il reprend seize composants de la communication synthétisés dans l'acronyme S-P-E-A-K-I-N-G[24]:

Setting and scene (cadres): composants de la situation de communication.

- *Setting* c'est le cadre physique qui réfère au temps et au lieu de la situation de communication (*physical circumstances*).
- *Scene* désigne le cadre psychologique ou culturel incluant des caractéristiques telles que le rang des formalités.

Participants (participants):

Ce sont les interlocuteurs (locuteur / allocutaire ou scripteur / lecteur) et l'audience, les autres participants présents au moment de l'interaction.

22 F. Brin et al, in Dictionnaire d'orthophonie (2004), p 54
23 C. Bachmann et al, in Langage et communications sociales (1981), Chap. III
24 J. Gumperz et D. Hymes, in Directions in sociolinguistics (1972) pp 58-65

Ends (finalités):

- *purposes – outcomes* : résultat de l'activité de communication.
- *purposes – goals* : but et intention de l'activité de communication.

L'objectif et le résultat ne coïncident pas toujours. C'est l'intention qui détermine la stratégie et de ce fait donne l'essentiel de la forme à l'acte de parole.

Pour atteindre son but, le participant s'exécute tout entier (comportement, énoncés implicites, ...)

Acts sequences (actes):

- *message form*: les règles impliquent la forme du message.
- *message contant* : il s'agit du thème.

Ces deux points sont étroitement liés car la manière, le « «comment les choses sont dites » fait partie du contenu, de ce qui est dit (le quoi).

Généralement, plus le thème est commun aux interlocuteurs mieux le message est interprété.

Key (tonalité):

La tonalité est introduite pour stipuler le ton, la manière et l'esprit dans lesquels l'acte de langage est réalisé.

L'importance de la tonalité est soulignée par le fait que quand l'acte de parole se situe dans un contexte de conflit, elle prédomine souvent cet acte.

Instrumentalities (instruments):

- *Channel*: le canal est celui de l'oral, de l'écrit, de la gestuelle ou de tout autre support d'expression. Il est linguistique, paralinguistique ou non verbal (regard, mimique, posture, gestes, intonation...).
- *Forms of speech :* c'est à dire le code. Il peut suggérer l'intelligibilité ou encore le registre car la communication peut être endolingue ou exolingue, avec des variétés sociales, géographiques et /ou générationnelles.

Norms (normes):

- *Norms of interaction*: toutes les règles gouvernant le langage ont un caractère normatif, soit des comportements spécifiques, soit des propriétés liées au langage. Elles s'appliquent à la gestion de l'interaction, comme les prises de parole, les chevauchements, les interruptions, l'intensité de la voix, etc. Elles impliquent l'analyse des structures sociales d'une communauté.

- *Norms of interpretation* s'appliquent aux règles socioculturelles qui gouvernent les réactions des participants.

Genres (genre):
Il s'agit du type de l'activité de langage (chant, proverbe, conte, prière, conversation...). Il coïncide souvent avec la situation de communication.

Tous ces éléments définissent la situation de communication. La communication fonctionne ainsi dans un système où chacun des éléments est lié et est considéré dans ses relations. En effet, chacun des composants du modèle influence le déroulement de la communication et celle-ci évolue au gré des orientations de ces éléments qui sont sans cesse en réadaptation les uns par rapport aux autres.

Ce modèle est intéressant car il permet de traiter la communication en décrivant et en analysant tous ses aspects, en intégrant la dimension psychosociale des intervenants et en prenant en compte le contexte d'énonciation progressant au fil de l'échange.

4.3 La communication non verbale (CNV)

Les i*nstruments* de la communication que nous venons de voir dans le modèle de Hymes, réfèrent aux canaux des interactions ; l'oral, l'écrit, la gestuelle ou tout autre support d'expression. Dans une situation de communication, le verbal et le non verbal sont indissociables. Chacun des participants émet ou reçoit un énoncé verbal combiné à d'autres signes émanant de leur corps.

A. Brossard et J. Cosnier[25](1984) classent et définissent ces éléments en trois catégories :

- les éléments voco-acoustiques constituent la partie verbale et vocale de l'énoncé. Les paramètres vocaux incluent l'intensité, le débit, les pauses, l'intonation et l'articulation.

25 A. Brossard et al., in La communication non-verbale (1984), pp 4-29

- les éléments visuels regroupent les « éléments statiques » tels que la parure, les « éléments cinétiques lents » tels que la posture, et les « éléments cinétiques rapides » comme les expressions faciales, les gestes, les regards...
- les éléments olfactifs, tactiles, thermiques jouent un rôle secondaire.

Dans le cadre de ce mémoire, nous nous intéressons seulement aux éléments visuels cinétiques rapides, puisqu'ils représentent une des modalités de communication les plus usitées par les patients, en phase post-opératoire.

► **Les regards** :

E.T. Hall (1971), cité par G. Barrier[26], détermine que la portée des regards joue sur la proxémique. Lorsqu'elle est courte et franchit la sphère intime, des informations privées sont dévoilées à l'autre (rides, pilosité..). À l'inverse, à partir de deux mètres cinquante, nous ne percevons plus que des impressions sur le regard de l'autre.

M. Argyle et M. Cook (1972)[27] affirment que le locuteur regarde son interlocuteur dans les yeux 60 à 75% du temps de son élocution, celui qui écoute le regarde sur 85% du temps, et ils comptent 30% de temps d'échange des regards simultanés. L'étude d'un Suédois, M. Planck (1999), rapporte que le regard du récepteur se focalise à 90% du temps, sur les expressions de la face et à moins de 10% sur les gestes de son locuteur.

Les regards annoncent souvent l'intentionnalité des interlocuteurs. Par exemple, ils participent à la distribution des tours de parole. D'après L. Duncan (1977)[28], le locuteur évite le regard de l'autre pour conserver son tour de parole et à l'inverse porte son regard sur le récepteur s'il veut le laisser. Quant à l'interlocuteur, il détourne son regard, s'il veut prendre la parole. Ils ont aussi une fonction d'adaptation et de synchronisation des participants entre eux ; Corraze (1992)[29] explique que le locuteur veille à ce que son message soit bien perçu et que l'allocutaire reste en état de vigilance, en maintenant le contact visuel. De son coté, le récepteur soutient son regard, complété par des hochements de tête pour

26 G. Barrier, in La communication non verbale – comprendre les gestes (1996), pp. 61-62
27 G. Barrier, in La communication non verbale – comprendre les gestes (1996), p 60
28 A. Brossard et al., in La communication non-verbale (1984), pp. 17-18
29 J. Corraze, in Les communications non-verbales (1992), p 129

indiquer qu'il suit la conversation. Une étude menée par S. Frey (1994)[30] montre que par un regard insistant ou par sa retenue, un interlocuteur affiche sa domination sur l'autre et qu'un regard, accompagné d'une inclination de la tête, peut indiquer la soumission. Les regards ont donc un rôle pragmatique dans la relation, en régulant la conversation, en posant les statuts et les intentions de chacun.

► **La mimo- gestualité** :

Selon Barrier (1996), nous pouvons distinguer deux grandes catégories de gestes :

- la gestualité sans intention réelle de communiquer, qui apporte des informations sur l'état du locuteur et sur le contexte émotionnel de l'échange,
- la gestualité rythmique et référentielle qui véhicule des contenus en soulignant et en illustrant la pensée ou en se substituant aux mots du discours.

Dans la première catégorie, il s'agit plutôt de gestes instinctifs que les interlocuteurs émettent de façon semi consciente. C. Darwin (1890) puis P. Ekman (1980) ont tenté de vérifier l'universalité des mimiques faciales. Les émotions négatives (colère, peur, honte) sont celles qui restent les plus ambiguës à décrypter, surtout pour les peuples d'Asie. Dans cette même catégorie, on retrouve les gestes d'autocontact qui consistent à se gratter, frotter, pincer une partie du corps. Par exemple, les situations de stress et d'embarras provoquent des gestes « autocentrés ». De même, lorsqu'une personne se concentre, cherche un mot ou à résoudre un problème, elle adopte des mimiques typiques de crispation (front plissé, tête vers le bas, etc.) et aussi des gestes de manipulation d'un objet ou gestes d'autocontact.

La seconde catégorie, celle de la gestualité rythmique et référentielle, concerne les gestes plus significatifs sur le contenu du message et Barrier en décrit trois sortes[31] :

- les gestes bâtons définis par D. Efron (1972) comme des gestes qui « battent la mesure de la locomotion mentale au rythme de la parole ». Ils sont semi

30 G. Barrier, in La communication non verbale – comprendre les gestes (1996), p 60
31 G. Barrier, in La communication non verbale – comprendre les gestes (1996), pp. 87-100

conscients et synchronisés sur la chaîne verbale (prosodie, débit, intensité).

- les gestes déictiques ont le pouvoir de désigner surtout avec l'index et de diriger l'attention de l'interlocuteur. Ils sont reconnus partout et par tous, puisqu'ils sont présents universellement dès les premières étapes du développement du langage de l'enfant.
- les gestes iconiques sont ceux qui ont une ressemblance avec les informations qu'ils traduisent (mime d'un objet, d'une action ou des représentations spatiales).

Il est intéressant de rappeler que l'allocutaire ne prête pas attention aux gestes du locuteur, seuls 10% d'entre eux sont remarqués. Ce sont les gestes déictiques et iconiques qui importent au récepteur. Les autres sont des gestes de facilitation du travail cognitif de l'énonciateur. M. Neill (2000)[32], psycholinguiste américain, suppose que les gestes et le langage proviennent d'une structure mentale commune, ils assument une fonction organisatrice et de planification du discours. Les gestes manifestent des images préverbales car ils apparaissent généralement en avance, de quelques millisecondes, sur les mots qu'ils accompagnent.

Nous noterons aussi l'ambiguïté d'interprétation que peuvent porter certains signes porteurs de signification. En effet, des gestes sont motivés par un lien iconique, ayant une forte ressemblance avec la réalité, d'autres ont une origine symbolique, résultant d'une convention socioculturelle. Une étude de G. Galbris (1980)[33] rapportée par Barrier, montre que sur 35 gestes emblèmes (gestes codifiés et propres à une culture) présentés au sein d'une même communauté culturelle (française en l'occurrence) 85% obtiennent un taux moyen de reconnaissance. Ces mêmes gestes, proposés à des Hongrois et à des Japonnais, ont atteint respectivement un taux moyen de reconnaissance de 46 et 29 %.

Pour résumer, les signaux non verbaux ont pour fonctions pragmatiques visibles et essentielles, de réguler les échanges (tour de parole, attention), d'établir les relations sociales et de contextualiser le message en activant des représentations mentales, en indiquant les repères spatio-temporels, ou en mimant des référents. De

32 G. Barrier, in La communication non verbale – comprendre les gestes (1996), p 104
33 G. Barrier, in La communication non verbale – comprendre les gestes (1996), p 198

façon plus discrète, ils informent aussi sur la tonalité de l'acte de langage, en apportant une coloration affective et émotionnelle, implicite entre les participants. Ils peuvent être à l'origine de malentendus. On peut ajouter qu'ils sont propres à la personne, reflètent un style et une manière d'être de tout un chacun.

4.4 La communication spécifique à l'hôpital

V. Henderson, infirmière Américaine, née en 1897, débute sa carrière au moment où la formation des infirmières commence à s'imposer et que des questionnements sur la conception et l'orientation des soins infirmiers émergent. C'est aussi à cette même période que le champ d'action de la santé publique se développe aux États-Unis.

A partir de situations réelles de soins, Henderson tente de dégager à la fois un aspect universel et des points spécifiques, pour définir au mieux la « fonction d'infirmière ». Elle change radicalement l'orientation de la fonction d'infirmière, en donnant comme priorité, celle de se centrer sur la personne malade et non plus sur la maladie. Le but de l'infirmière doit être de chercher à favoriser tout ce qui peut stimuler le désir de vivre du patient et de le rendre possible.

Cette infirmière-enseignante s'intéresse aux besoins humains universels (*universal human needs*). Sa conception prend en partie ses racines sur la « notion de besoins », développée par ses contemporains : les psychologues E. Thorndike et A. Maslow ainsi que l'anthropologue R. Linton[34]. Durant des années de pratique, d'enseignement et de réflexion, son travail permet de dégager quatorze besoins fondamentaux[35] pour lesquels l'infirmière se doit d'aider le patient à réaliser ces actes ou de lui procurer les moyens de les réaliser. Les quatorze besoins sont :

1)Respirer normalement.
2)Boire et manger de façon appropriée.
3)Éliminer.
4)Se mouvoir et se maintenir dans la position souhaitée.
5)Dormir et se reposer.

34 V. Henderson, in La nature des soins infirmiers (1994), p 18
35 V. Henderson, in La nature des soins infirmiers (1994), p 67

6)Choisir des vêtements appropriés – s'habiller et se déshabiller.
7)Maintenir la température de son corps dans les limites de la normale en utilisant des vêtements appropriés ou en modifiant l'environnement.
8)Garder son corps propre et soigné et protéger ses téguments.
9)Éviter les dangers et ne pas nuire à autrui.
10) Communiquer avec les autres en exprimant ses émotions, ses besoins, ses peurs ou ses opinions.
11) Pratiquer sa religion selon ses croyances.
12) S'occuper de façon à se sentir utile.
13) Jouer ou avoir des loisirs.
14) Apprendre à découvrir ou satisfaire sa curiosité qui conduit au développement normal et à la santé et utiliser les ressources de santé disponibles.

Ainsi la définition des soins infirmiers de base (comprenant ces 14 besoins fondamentaux) d'Henderson s'applique à tous les malades et à tous les milieux. Un besoin ne peut être atteint que si les besoins précédents sont déjà satisfaits.

Nous avons choisi les travaux de cette infirmière car ces 14 points sont encore actuellement enseignés dans les écoles d'infirmières en France, et forment une base pour des interactions entre le personnel soignant et les patients.

PARTIE II

PRATIQUE

1. PROBLEMATIQUE ET HYPOTHESE

1.1 Problématique:

Il arrive, en milieu hospitalier, après certaines opérations chirurgicales que des patients se trouvent avec une incapacité momentanée de parler. Ces mutités surviennent suite à des opérations des VADS qui concernent l'ensemble du système phonatoire.

En France, plus de 21 000 nouveaux cas de cancer des VADS chez les hommes sont recensés pour l'année 2005[36]. En Lorraine, les nouveaux cas de cancer des VADS représentent un peu plus d'un millier de personnes, hommes et femmes confondus, en 2000[37].

Lorsque ces patients se retrouvent en phase post-opératoire dans les services de chirurgie ORL et maxillo-faciale et qu'ils n'ont plus moyen de communiquer par voie orale, une ardoise leur est proposée afin qu'ils puissent communiquer par écrit.

Or, en France[38], 9% de la population adulte est dite illettrée, c'est à dire en difficulté avec les savoirs de bases et nous comptons près de 12% d'illettrés pour la Lorraine[39], soit 76 000 adultes.

Le nombre de patients subissant une mutité momentanée et étant aussi en situation d'illettrisme et d'analphabétisme, peut alors être estimé à 30 personnes pour la région Lorraine et à 930 personnes pour la France entière, pour une année.

Nous nous sommes donc interrogée sur les possibilités de communication des patients en situation post-opératoire ne pouvant plus momentanément parler et ayant accès à une expression écrite réduite, laborieuse, voire impossible. Nous avons alors supposé que ce type de population a besoin d'un moyen de communication durant cette période post-opératoire.

36 http://www.sante.gouv.fr
37 http://www.oncolor.org
38 http://www.media.education.gouv.fr
39 http://www.anlci.gouv.fr

1.2 Hypothèse générale :

A partir des caractéristiques de la population cible, à savoir, des patients en situation post-opératoire suite à une intervention chirurgicale dans les services de maxillo-faciale ou ORL ne pouvant plus communiquer à l'oral du fait que leur système phonatoire est devenu momentanément dysfonctionnel, ET ne pouvant ou ne voulant communiquer par écrit, nous émettons l'hypothèse qu'un « tableau de communication », est nécessaire pour aider les échanges entre le patient et le personnel soignant et/ou sa famille.

Un **tableau de communication** se définit comme une surface représentant un langage graphique. C'est un support externe, composé d'images ou de mots, qui intervient lorsque l'expression orale est impossible. Ses objectifs sont de faciliter et de favoriser les échanges entre la personne en mutité, momentanée ou permanente, avec l'entourage socio-familial.

Pour élaborer cet outil de communication, nous devons en premier lieu rassembler un grand nombre d'éléments : prendre en compte l'ensemble des caractéristiques de la population, analyser les situations de communication propres aux contextes des échanges et également, s'interroger sur les besoins de communication de chacun des participants. Dans un second temps, nous procèderons à l'évaluation de l'usage du tableau de communication pour en mesurer les bénéfices et les limites.

2. METHODOLOGIE

2.1 Buts et principes :

❶ Dans un premier temps, nous avons multiplié les rencontres avec les patients, les orthophonistes, les médecins et chirurgiens, les infirmières, leurs cadres et aides-soignantes, les membres de l'association « des mutilés de la voix » afin de mieux cerner les besoins et observer des situations de communication en milieu hospitalier.
❷ Dans un second temps, nous avons élaboré un tableau de communication pour essayer de répondre à ces besoins.
❸ Ensuite, nous avons mis en place le tableau de communication dans des services maxillo-faciale et ORL, auprès de patients afin de procéder à une évaluation qualitative de l'utilisation du tableau.

2.2 Description de la population cible

Pour déterminer la population de notre étude, des critères d'inclusion et d'exclusion ont été déterminés :

- Critères d'inclusion :

Les sujets inclus dans le protocole d'étude de ce mémoire doivent avoir subi une opération qui les prive momentanément de la parole. Ils doivent aussi être :

Soit des sujets en situation d'illettrisme ou en situation d'analphabétisme dont les capacités d'expression écrite sont faibles voire inexistantes,
Soit des personnes d'origine étrangère (immigré, primo-arrivant ou touriste) ne sachant pas écrire en français,
Soit des sujets malentendants qui présentent un cas particulier, car l'utilisation du tableau devient bidirectionnelle. Le personnel soignant comme les patients peuvent désigner et interpréter les messages par le biais du tableau.
Soit des sujets présentant un handicap les empêchant d'écrire mais pas de désigner.

- Critères d'exclusion :

Les sujets présentant une déficience mentale ne leur permettant pas d'accéder à la fonction symbolique ne pourront pas entrer dans le protocole d'étude, puisque les symboles pictographiques utilisés pour le tableau, ne pourront pas être encodés, décodés et / ou représentés.
Les patients présentant des troubles visuels importants sont à exclure de cette étude, puisque ceux-ci ne pourront pas voir les pictogrammes dessinés.

2.3 Moyens mis en place :

► **Entretiens et questionnaires** :

Avant et durant l'élaboration du tableau de communication, nous avons rencontré plusieurs interlocuteurs concernés directement par le tableau. Selon leur position professionnelle, leur expérience, nous les avons questionnés pour qu'ils apportent des critiques sur le tableau.

Les patients et les membres de l'association « des mutilés de la voix » :
Nous avons cherché plusieurs informations auprès d'eux, en réalisant des entretiens en face à face avec un questionnaire (cf. annexe I) en support. Tout d'abord, nous nous sommes attachée aux moyens de communication qu'ils ont utilisés en phase post-opératoire et à leur ressenti avec l'écrit. Nous avons vérifié qui étaient leurs interlocuteurs privilégiés. Nous avons aussi tenté de les faire s'exprimer sur la douleur (degrés, type). En dernier lieu, nous avons sondés leur avis à propos d'un tableau de communication.

Les médecins, les infirmières et aides-soignantes :
Ils ont été sollicités, à partir de questionnaires (cf. annexe II), sur les problèmes de communication avec les patients, la fréquence, les moyens mis en place pour pallier ces difficultés, pour quels types de patients... Pour les infirmières et aides-soignantes, nous avons vérifié qu'elles connaissent les besoins d'Henderson et qu'elles utilisent une échelle de douleur dans leur quotidien.

► **Élaboration du tableau** :

Durant l'élaboration du tableau de communication, nous avons soumis la maquette du tableau (cf annexe III) à des orthophonistes, des cadres infirmières, une linguiste ainsi qu'à diverses autres personnes de notre entourage afin d'obtenir un avis sur le choix des icônes, sur la présentation, etc., et dans le but de procéder à des corrections et d'améliorer le tableau.

L'objectif initial est de présenter un produit agréable, facilement manipulable, moderne et gai, adressé à des adultes. Il doit répondre aux situations de communication du milieu hospitalier, et plus particulièrement pour les échanges des patients opérés dans les services ORL et maxillo-faciale avec les infirmières. Cet outil doit aussi correspondre aux capacités de compréhension écrite des analphabètes.

► **Grille d'évaluation** :

Ne pouvant pas faire d'observation directe de l'usage du tableau, par respect pour l'intimité des patients, nous avons fourni un protocole de mise en place et une grille d'évaluation du tableau au personnel soignant concerné dans les hôpitaux (cf annexe IV).
Le but est de permettre aux intervenants d'orienter leurs observations afin de récupérer des indices qualitatifs et significatifs quant à l'utilisation du tableau.

3. PRÉSENTATION ET ANALYSE DES RÉSULTATS

3.1 Rencontre avec des patients :

Le questionnaire de l'annexe I, permet d'obtenir les résultats suivants :

Nous avons interrogé 37 patients qui ont été opérés 15 jours à 3 ans auparavant.
26 ont subi une laryngectomie totale,
4 une pharyngo-laryngectomie totale,
4 une bucco-pharyngectomie trans-mandibulaire,
3 une laryngectomie partielle.
Cette proportion importante de laryngectomie totale s'explique par le fait que la plupart des rencontres sont réalisées dans des lieux d'apprentissage de la voix oro-œsophagienne.

- Modalités de communication en phase post-opératoire :

4 d'entre eux n'ont pas utilisé la modalité écrite en phase post-opératoire dont :
1 parce qu'il ne sait pas écrire,
1 par principe et refuse toujours d'écrire 3 ans après son opération,
1 parce qu'il n'avait rien à dire, cela peut faire penser à un état psychologique dit « de sidération »,
1 dont la cause n'est pas dite explicitement, mais nous pouvons supposer une situation d'illettrisme.

Les 33 autres ont utilisé le support de l'ardoise ou du papier. L'un d'entre eux écrivait en allemand et sa femme retraduisait aux infirmières.
11 patients pouvaient parler à voix chuchotée en phase post-opératoire, ce résultat est en corrélation étroite avec la question 2 du questionnaire.
17 patients ont utilisé des gestes pour se faire comprendre. Ce faible score peut s'expliquer par le fait que la moitié des patients n'a donné qu'une seule réponse et ont donc choisi que la modalité écrite est la plus importante. Les gestes faisant partie d'une modalité d'expression ordinaire, les patients oublient que mimer et désigner sont des mouvements qu'ils pratiquent couramment. En outre, certains d'entre eux ont été opérés 2 à 3 ans auparavant et ont peut être oublié comment ils

communiquaient durant cette phase post-opératoire.

- Ce qu'ils pensent de l'écrit :

4 ont reconnu que l'écrit est un moyen *très satisfaisant* pour communiquer en phase post-opératoire.

16 ont trouvé l'écrit *satisfaisant* parce que c'est pratique ou parce qu'ils n'avaient pas le choix.

10 ont pensé que l'écrit est *peu satisfaisant* parce que c'est trop long et / ou trop fatigant ou parce que c'est trop restrictif par rapport à la parole.

3 ont jugé l'écrit *pas du tout satisfaisant*. Pour un, parce qu'il n'aime pas écrire, le second parce qu'il était gêné par rapport aux autres (son entourage) et que le fait d'écrire lui a fait réaliser pleinement les séquelles de sa laryngectomie, et le troisième parce qu'il ne sait pas écrire en français.

Les 4 qui n'ont pas utilisé la modalité écrite, n'ont donc pas répondu à cette question.

- Ce qu'ils pensent d'un tableau de communication :

14 s'y opposent parce que les gestes, l'écriture et la voix chuchotée suffisent, parce que c'est trop limitatif par rapport à l'écrit, parce qu'ils savent écrire, parce que ça paraît trop enfantin. 8 ne justifient pas leur réponse dont 3 qui n'ont pas utilisé l'écrit en phase post-opératoire et 4 qui sont peu satisfaits de l'écrit.

10 trouvent l'idée plutôt bonne, parce que ça serait plus facile, plus accommodant, plus rapide et moins fatigant que l'écrit. 4 soulignent ces avantages surtout « au début ». Une personne adhère à l'outil parce qu'elle n'aime pas écrire. Parmi ces 10 personnes, 2 sont très satisfaites de l'écrit, 7 en sont satisfaites et 1 est peu satisfaite.

6 personnes ne savent pas quoi en penser,

4 ne sont pas convaincus,

3 ne répondent pas à la question.

- Leurs principaux interlocuteurs :

Les visiteurs, composés essentiellement des membres de la famille, sont leurs principaux interlocuteurs.

Les infirmières et aides-soignantes sont aussi très souvent citées. Elles peuvent prendre la place de principales interlocutrices pour 11 cas.

Les patients ont beaucoup moins d'interactions avec les médecins.

- Les douleurs en phase post-opératoire :

10 personnes ont eu des douleurs en phase post-opératoire, notamment aux oreilles, à la gorge, à la nuque et dans le dos.

Les douleurs sont définies par analogie avec une angine, ou qualifiées comme des gênes, des lancements ou des sensations d'étouffement. Elles sont graduées de peu à sévère.

L'intention première de cette question était de relever un lexique de l'expression de la douleur. Toutefois, lorsque nous demandions de définir leurs douleurs, les patients ont eu beaucoup de mal à trouver les mots pour les décrire. Nous n'avons pas pu exploiter cette question comme prévu.

- Leurs ressentis par rapport à l'écoute des autres :

12 personnes ont jugé l'écoute bonne ou très bonne. 1 souligne que les gens sont plus attentifs « comme si c'était la fin ». 3 remarquent que par la suite l'écoute n'est plus aussi bonne.

10 l'ont trouvée normale.

6 sont nuancés et pensent que la qualité d'écoute varie selon les gens.

7 estiment que l'écoute est moins bonne parce que c'est plus difficile de se faire comprendre (5) ou parce que les gens n'ont pas le temps de les écouter (2).

1 ne répond pas à la question.

1 ne sait pas.

Nous estimons que 2/3 des patients n'ont pas eu de difficulté particulière quant à l'écoute des autres durant cette phase post-opératoire.

- Ce qu'ils n'ont pas pu exprimer :

1/3 d'entre eux ont eu des frustrations parce qu'ils n'ont pas pu exprimer une gêne (très fréquent), leur soif, des remerciements, des mécontentements, ou demander des renseignements sur l'opération.

► **L'essentiel** :

Nous pouvons retenir que 4 patients sur 37 (soit 10%), n'ont pas emprunté l'écriture pour se faire comprendre dont une seule personne parce qu'elle est analphabète.

Parmi les scripteurs, plus d'1/3 d'entre eux pensent que l'écrit est peu ou n'est pas satisfaisant.

1/4 des interrogés adhèrent à l'idée qu'un tableau de communication c'est bien

parce que plus rapide, plus pratique et moins fatigant que d'écrire et 9/10 d'entre eux, pensent que l'écrit est satisfaisant ou très satisfaisant.
Nous remarquons là un paradoxe ; en effet ce ne sont pas en général, ceux qui ont trouvé l'écrit peu ou pas satisfaisant qui pensent qu'un tableau est une bonne idée, encore moins ceux qui n'ont pas écrit mais au contraire, ceux qui n'ont pas de problème avec l'écrit.

Toutes les questions ne sont pas exploitées parce qu'elles ne présentent pas toutes un intérêt dans cette étude.

3.2 L'avis du personnel soignant:

Le questionnaire de l'annexe II, permet d'obtenir les résultats suivants :

37 personnes ont répondu à un questionnaire ; 24 infirmiers, 11 aides-soignants, 2 médecins ; ils travaillent tous en milieu hospitalier dans les services ORL ou maxillo-faciale.

- Le temps estimé pour accomplir les tâches quotidiennes :

5 estiment disposer de *très peu de temps*
21 pensent avoir *peu de temps*
10 considèrent avoir *suffisamment de temps*
1 ne répond pas à la question
Nous pensions trouver un lien entre le ressenti de l'écoute des patients et des problèmes de disponibilité du personnel soignant. Or nous avons vu que seulement 2 patients supposent que les problèmes d'écoute viennent d'un manque de temps de la part du personnel soignant. Et nous verrons par la suite que lorsque les infirmières ont des difficultés de communication avec les patients, une des solutions qu'elles donnent pour y répondre est d'accorder plus de temps pour se comprendre.

- Les moyens de communication les plus efficaces pour comprendre les patients mutiques sont par ordre d'importance :

L'écrit (31), les gestes et regards (23), la lecture labiale (10).

- Les rencontres avec des patients qui communiquent peu ou prou :

Le personnel soignant rencontre quasiment tous les cas de figure de patients qui ne communiquent pas ou difficilement (sans lecture labiale possible, sans écrit, avec peu de gestes et de regards).

4 ne se sont jamais trouvés démunis face à ces patients,

19 se sont rarement trouvés démunis,

14 se sont parfois sentis démunis.

- Dans ces cas extrêmes d'incompréhension (plusieurs solutions sont parfois données) :

24 font appel à une tierce personne dont 14 demandent à leurs collègues, 6 demandent à la famille et 4 demandent à l'orthophoniste.

10 utilisent des dessins, pictogrammes ou tableaux de communication,

5 prennent du temps pour tenter de comprendre,

3 ne répondent pas,

1 ne tente rien.

- Partie concernant les aides-soignants et infirmiers :

Tous travaillent avec une échelle de douleur.

L'échelle numérique (EN) est la plus fréquemment citée, puis plus rarement l'échelle visuelle analogique (EVA) et l'échelle verbale simple (EVS) n'est citée qu'une fois.

Tous connaissent les 14 besoins d'Henderson dont 28 les utilisent au quotidien.

Ces questions ont pour but de vérifier que les bases de travail envisagées pour les pictogrammes sont partagées par le personnel soignant. Les résultats sont convaincants.

► **L'essentiel** :

Le facteur temps n'intervient pas dans la communication. La compréhension prime avant tout.

La plupart du personnel soignant (90%) a rencontré un jour des difficultés importantes en matière de communication avec des patients. Néanmoins les infirmières et aides-soignantes ne sont pas à court d'idées pour résoudre le problème et 25% d'entre elles s'appuient déjà sur des dessins ou un tableau de communication.

3.3 Élaboration du tableau de communication :

La plupart des patients recourt à l'écrit pour se faire comprendre par le personnel soignant et la famille. Or, nous avons signalé qu'une partie de la population n'a pas accès à l'expression écrite. Pour que ces personnes puissent s'exprimer autrement que par des gestes, nous avons donc élaboré un tableau de communication. Il est composé de pictogrammes et il est basé sur les 14 besoins d'Henderson afin que les infirmières puissent trouver les repères d'une communication de base avec les patients et que les patients puissent accéder aux thèmes indispensables à leur condition d'hospitalisation.

► **Les situations de communication** :

Afin d'élaborer un tel tableau, il faut se demander quelles sont les situations de communication. En nous basant sur le modèle de Hymes, nous allons définir le contexte hospitalier des actes de langage.

Le cadre physique est celui d'un lieu public, un hôpital, imposant une macro-structure qui tend à réifier le patient. Dans une dimension à échelle humaine, nous avons une chambre d'hôpital, accueillant un ou deux malades. Il y a un téléviseur face au lit du patient et un cabinet de toilette adjacent à la chambre. Les patients ont une sonde gastrique ou nasogastrique, parfois des perfusions, le tout suspendu à une potence.

Les formes des actes de langage se conforment souvent aux relations de service, statuées par la situation hospitalière. Les échanges se déroulent souvent dans des règles de courtoisie, de la relation soignant-soigné. Pour la famille, les relations intimes quasi-habituelles sont re-formatées par le cadre hospitalier qui impose des normes de discrétion.

Les participants qui sont le personnel soignant, la famille (et autres visiteurs) et les patients, portent en eux le cadre culturel et psychologique.
Pour les patients, le cadre culturel des analphabètes et des illettrés est souvent dépeint par un faible niveau socio-professionnel. S'il s'agit d'étrangers, l'origine

ethnique donne en partie le cadre culturel du patient. Le cadre psychologique souvent accordé aux patients est celui d'une culpabilité forte d'avoir abusé du tabac et de l'alcool. Ils sont aussi pour la plupart, très angoissés par les séquelles immédiates et à venir pour eux et pour leur famille.
Pour le personnel soignant, le cadre socio-culturel mis en avant, correspond à leur statut professionnel. Quant au cadre psychologique, il est propre à chacun des intervenants, portant en eux leurs humeurs, leur humour et leurs soucis, mais normalement contrôlés par le rôle et le statut professionnel qu'ils doivent tenir sur leur lieu de travail.
De part et d'autre des participants, des projections et des transferts sont inconsciemment émis et orientent le cadre psychologique. En outre, le personnel soignant est détenteur d'un savoir médical qui amène les patients à se reposer sur le corps médical. À l'inverse, celui-ci tente de mener le patient vers un retour à l'autonomie.

Les buts et les contenus des actes de langage sont pour la plupart contextualisés par la pathologie et le cadre physique. Les soignants s'enquièrent de l'état du malade, (douleur, respiration, posture, ...), veillent à sa bonne santé et son bien être. Ils prélèvent ou apportent au malade ce qui est protocolaire (tension, température, poche de nutrition, antalgique, soins et pansements, ...). Ils se doivent de comprendre et d'écouter les patients quand ceux-ci cherchent à communiquer et ils tentent de répondre à leurs besoins. Quant aux patients, ils répondent aux sollicitations du personnel soignant et ils sont en demande de service (médicament, changement de posture, toilette, aspiration, informations...). Ils signalent des douleurs ou mal être.

Les modalités de la communication sont pour le personnel soignant ou la famille, les modalités habituelles : l'oral et la gestualité. Pour les patients les modalités sont l'écriture ou la désignation de pictogrammes et les gestes.

La tonalité se veut en général courtoise car le patient demande que nous lui rendions service et le personnel soignant dans le cadre de son travail doit maintenir une bonne entente et une bonne écoute avec les patients. Si un patient est fâché pour une raison ou une autre, il exprime sa colère par une mimo-gestualité énergique et indique alors la cause de son courroux.

Les normes d'interprétations, grâce au cadre apportant des thèmes types, relèvent peu de déviances. Toutefois avec les personnes étrangères ou lorsque les écarts socioculturels sont importants, des quiproquos sont parfois possibles sur l'interprétation des messages et des gestes.

► **Description du tableau** :

Sur le recto, une série de pictogrammes sont dessinés et regroupés dans des cadres. La lecture se fait de gauche à droite et de haut en bas.

Le premier encadré répond au premier besoin d'Henderson, celui de « respirer normalement ». Dans cette phase post-opératoire, pendant laquelle les patients se réveillent généralement avec une trachéotomie (ou trachéostome), l'impression de ne pas réussir à respirer normalement les inquiètent souvent. De plus, les mucosités abondantes et encombrantes, alors que l'apprentissage du nettoyage de leurs bronches par expectoration n'est pas encore maîtrisé, donnent aux patients l'impression d'étouffer. En quelques jours à peine, les infirmières et aides-soignantes leur apprennent les gestes nécessaires pour se désencombrer et pour nettoyer la canule. En attendant, ils peuvent désigner des éléments pour signifier que la respiration est difficile, qu'ils sont encombrés, qu'il y a un problème avec la canule (aspiration, mouchoir, canule, etc.).

Le deuxième encadré correspond aux troisième et huitième besoins d'Henderson, c'est à dire « éliminer » et « garder son corps propre ». Le but étant de permettre une lecture rapide et facile, nous avons voulu rassembler ces besoins sous un cadre qui rappelle la salle de bain. Comme le besoin d'uriner est fréquent, nous l'avons situé en seconde position, ajouté à celui de la toilette.

Le troisième cartouche se rapporte au quatrième besoin d'Henderson ; celui de se mouvoir ou de se positionner. Très rapidement après l'opération, les patients sont assis dans un fauteuil. Toutefois les tous premiers jours, ils ont besoin que quelqu'un les aide et les soutienne suite à l'anesthésie et à l'appauvrissement de force dû aux prélèvements de lambeaux et / ou à la perte du larynx. Cet encadré assure ce besoin d'aide aux mouvements.

Le quatrième encadré s'accorde au cinquième besoin d'Henderson ; le

besoin de dormir, de se reposer. Il est représenté par l'émoticône d'un bonhomme avec des cernes sous les yeux. Il est vrai qu'en milieu hospitalier, dormir n'est pas chose facile, à cause des bruits, des possibilités limitées de positions agréables et habituelles du patient pour trouver le sommeil, ou bien en raison des angoisses générées par la situation d'hospitalisation et des séquelles à venir.

Le cinquième encadré réfère au deuxième besoin d'Henderson. L'alimentation n'est plus un besoin majeur, nous avons donc volontairement modifié son emplacement étant donné les problèmes très fréquents de déglutition en période post-opératoire. Toutefois les sensations de sècheresse buccale sont très courantes et le patient doit pouvoir s'en plaindre. De même qu'il doit pouvoir exprimer les sensations de faim ou le désir de manger ou de boire.

Le sixième cadre répond au septième besoin de V. Henderson sur le maintient de la température du corps. Le patient peut indiquer s'il a trop chaud ou trop froid, ce qui peut être un indice d'une montée de fièvre pour les infirmières.

Le septième encadré présente l'ensemble des accessoires pour la toilette. Il se situe juste en dessous de l'encadré évoquant la salle de bain, ainsi le patient peut désigner qu'il a besoin d'aller à la salle de bain et par un va et vient rapide, en montrer la raison. Les pictogrammes des affaires de toilettes sont nécessaires si le patient désir que sa famille lui en apporte.

Le huitième encadré est celui des nausées et vomissures. Le placer à droite le rend plus discret, néanmoins il reste indispensable en phase post-opératoire, les « WC » ne sont pas suffisamment explicites quant à ce besoin d'élimination. Ce deuxième encadré permet de faire la distinction.

Ensuite un grand encadrement à gauche s'accorde avec le dixième besoin de V. Henderson, celui de communiquer avec les autres en exprimant ses émotions. Le patient peut réclamer de voir sa famille, le médecin ou une infirmière. Six émotions sont figurées ; l'amour, la joie, la tristesse, une émotion intermédiaire entre la joie et la tristesse (le « bof !»), l'angoisse et les idées noires, la colère.

Le dixième encadré s'applique au sixième besoin d'Henderson celui de choisir des vêtements appropriés, il se situe non loin du cadre de la température du corps

ce qui permet un va et vient rapide d'un encadré à l'autre. Il est aussi juste en dessous de la liste des affaires de toilettes. Le patient peut demander qu'on lui apporte des affaires (vêtements + affaires de toilette) que nous avons rapprochées pour créer un raccourci mnémotechnique.

Le onzième encadré représente des éléments relatifs au temps, horloge et calendrier d'une semaine, accompagnés des chiffres. La notion du temps est abstraite mais souvent utile. Les patients ont parfois une perte de repères temporels et ils sont souvent en attente ; attente d'un retour à une alimentation normale, attente du retour à la maison, attente d'une visite... Ce cartouche est conçu aussi bien pour les patients que pour le personnel soignant. Ce dernier peut s'appuyer sur ses éléments pour expliquer un rendez-vous, aider le patient à retrouver des repères temporels... La notion du temps chez les personnes illettrées est souvent très perturbée, différente de celle des lettrés, néanmoins elles doivent s'adapter à la société dans laquelle elles vivent et pouvoir en parler. Visualiser le temps peut être confortant.

Le douzième encadré se rapporte aux médicaments. Les antalgiques et somnifères sont distribués à la demande des patients. Ces derniers peuvent aussi réclamer à la famille leurs médicaments s'ils ont un traitement quotidien.

Le treizième encadré coïncide avec le treizième besoin d'Henderson, celui d'avoir des loisirs. En phase post-opératoire, la télévision est l'instrument incontournable, nécessitant peu d'effort de la part des téléspectateurs. Nous n'avons pas représenté d'activité de lecture étant donné les critères de la population cible.

Le quatorzième encadré concorde avec le douzième besoin d'Henderson, c'est à dire pratiquer sa religion. Le désigner peut signifier à l'infirmière le besoin de voir un prêtre ou l'associer à la nourriture peut indiquer un régime particulier... Ce cadre est volontairement permuté avec le précédent, afin de mieux s'ajuster à la société actuelle qui accorde plus d'importance aux loisirs qu'à la religion[40], ce qui n'était pas encore le cas au moment où Henderson établit cette nomenclature des

40 http://www.ifop.com « Si le recul de l'appartenance *déclarée* au catholicisme s'est fait par paliers et a été entamé durant les années 70, la pratique religieuse (mesurée selon le critère de l'assistance à la messe dominicale) a décliné de manière quasi continue sur ces cinquante dernières années pour passer de plus d'un quart (27%) de messalisants en 1952 à moins de 5% en 2006. Le recul de l'audience du catholicisme a été compensé principalement par la progression des personnes se déclarant sans religion et dans une moindre mesure par les religions non chrétiennes dont l'Islam. »

besoins.

Le quinzième cadre, rapporte le code oui/non. Il est placé en bas à droite de manière discrète car devrait être peu utilisé. Normalement, les patients doivent pouvoir mimer avec la tête le *oui* et le *non*. Toutefois les personnes étrangères peuvent mimer autrement le oui/non ou bien, les douleurs dans le cou peuvent empêcher les mouvements de rotation ou de hochement. De plus, la croix associée à un autre pictogramme peut en exprimer la négation ou l'absence. Le choix des symboles et des couleurs sont celles souvent référencées dans le monde numérique ou de la signalisation routière :

- le vert pour valider, pour laisser passer, parfois accompagné d'un rond,
- le rouge pour marquer l'interdit, l'arrêt, souvent accompagné d'une croix.

Comme ces symboles présentent un degré d'abstraction élevé, nous avons choisi d'inscrire en dessous, les mots « oui » et « non » afin de lever toute ambiguïté, au moins pour les personnes qui peuvent décoder l'écrit.

Le seizième encadré, tout en bas de la page, rassemble des besoins plus secondaires. Il s'agit de pouvoir :

– Réclamer d'ouvrir ou de fermer les fenêtres, d'allumer ou d'éteindre la lumière.
– Parler d'argent, en demander.
– Prier de bien vouloir parler plus fort, vu que parfois des œdèmes empêchent un bon fonctionnement vélo-tubo-tympanique. Les trompes d'Eustaches ne jouent plus leur rôle d'aérateur et d'équilibreur de la pression atmosphérique dans l'oreille moyenne et peuvent entraîner des pertes auditives légères. Les patients peuvent également être déficients auditifs sans correction, avant l'opération.
– Souhaiter que la famille apporte une paire de lunettes ou signifier qu'on ne voit pas correctement.
– Évoquer la maison, son chez-soi ou ce qui s'y relate.
– Parler de la pluie ou du soleil.

Le verso du tableau de communication représente deux croquis anatomiques et une échelle de douleur permettant au patient de désigner un point de son anatomie sans ouvrir la bouche pour indiquer une gêne, une douleur. L'échelle peut aussi permettre au patient d'exprimer s'il va bien ou non.

► **Contraintes et choix** :

Un séjour en milieu hospitalier n'est pas réputé pour ses réjouissements. Nous voulions donc que le tableau de communication soit gai et moderne, qu'il donne envie d'être utilisé, qu'il ne semble ni scolaire, ni austère et qu'il ne rappelle pas l'hôpital. C'est pour cette raison que nous avons choisi de ne pas mettre de photos car celles-ci se rapprochent trop de la réalité.

Pour représenter les émotions et ressentis nous avons utilisés des « smileys » (ou émoticons), il y en a seize sur le tableau. Leurs avantages sont nombreux : tout d'abord, ils sont asexués, par conséquent patients ou patientes peuvent s'y identifier. En outre, ils sont de plus en plus présents dans le quotidien donc reconnus par la plupart des individus. Enfin, ils véhiculent une image moderne et gaie à la fois, répondant alors à l'objectif esthétique recherché.

Nous avons décidé de mettre un fond jaune orangé, plutôt chaleureux, autour des cadres. Ceci dans le but de faire ressortir et bien distinguer les différents domaines et aussi parce ces couleurs ont une fonction stimulante positive, dynamisante et porteuse de bonne humeur[41]. Cependant, nous avons laissé chaque encadré avec un fond blanc pour ne pas surcharger le tableau et permettre ainsi une lisibilité plus aisée.

Les modalités pratiques concernent le format et les mesures d'hygiène :
Le tableau est conçu initialement en format A4 (21 x 29,7) afin de permettre une manipulation aisée maximale, un encombrement minimum sur la table de chevet du patient, tout en gardant une taille suffisante pour une lisibilité adaptée à une vue normale et pour la désignation d'un seul pictogramme à la fois. Toutefois, la majorité des patients que j'ai rencontré ont plus de soixante ans. Ces personnes à cet âge sont souvent atteintes de presbytie, le tableau peut donc exister dans un format plus grand (format A3), pour pallier cette difficulté. Quant aux mesures d'hygiène, d'après le service d'hygiène du Centre Alexis Vautrin (**CAV**), une plastification du tableau s'impose pour les services de cancérologie ORL et maxillo-faciale. Si le patient a des complications et doit être tenu en chambre d'isolement, le matériel doit être jetable, donc la plastification n'est pas nécessaire. La plastification protège le document et le rend lavable pour des utilisations répétées.

41 http://www.code-couleur.com/signification.html

Écrire ou ne pas écrire les mots en dessous des pictogrammes, telle était la question. Pour ne pas trop infantiliser le patient en ne présentant que des images et pour lever l'ambiguïté de certains pictogrammes, nous avions idée d'inscrire des mots sous les pictogrammes. Finalement l'étroitesse de la relation signifiant-signifié aurait eu pour effet de mettre en exergue cette infantilisation si nous avions écrit les mots. Le tableau a été montré à de nombreuses personnes afin de relever les pictogrammes incompris. Ceux qui présentaient une ambiguïté d'interprétation, étaient retirés du tableau ou modifiés. Ainsi nous avons minimisé les équivoques.

Nous avons cherché l'universalité maximale des signes. D'après Peirce, le signe crée une représentation mentale propre à chaque esprit qui l'interprète. Donc pour pouvoir être interprétés par un maximum de patients, il faut que les pictogrammes soient conformes aux représentations collectives. Ainsi certains signes sont de l'ordre du symbole (abstrait), mais connus dans le monde entier, par exemple la croix rouge de l'infirmière, les WC, les chiffres, le symbole €, les symboles religieux. Sinon il faut que les signes soient figuratifs, avec un degré d'abstraction minimum, pour être compris de tous.

En référence aux théories de Goody, nous avons essayé d'être au plus près des origines de l'écriture :

- premièrement par des images très significatives. Le signifiant et le signifié se côtoient étroitement et avec une abstraction minimum. Toutefois les dessins sont épurés de toutes fioritures pour minimiser l'encombrement visuel. En proposant des pictogrammes très figuratifs nous cherchons à coïncider avec les capacités de lecture d'une personne analphabète, qui est généralement en mesure de décoder les logogrammes.
- deuxièmement par une écriture sous forme de liste. En effet dans chaque cadre sont rassemblés plusieurs pictogrammes d'un même champ sémantique (la respiration, la salle de bain, les mouvements, la communication...). De même, nous avons vu dans la description du tableau, que l'ordre des cadres correspond à l'ordre des besoins (établi par Henderson), des plus primaires aux plus secondaires. Par conséquent, nous avons regroupé les éléments comme dans une liste et les avons ordonnés afin de permettre aux patients de faire une économie cognitive.

Ainsi, en cherchant à être au plus proche des origines de l'écriture, définies par Goody, nous convenons au mieux au niveau d'accès à la symbolique et à la

logographie. Nous évitons ainsi tout apprentissage des signes et nous minimisons les efforts cognitifs par des regroupements et un classement des thèmes. De ce fait, nous répondons à la double caractéristique de la population, celle d'être à la fois patient post-opéré et non lettré.

3.4 L'évaluation de l'usage du tableau de communication :

Le tableau de communication a été diffusé dans trois hôpitaux de Lorraine (à partir du 23 avril 2009). Le protocole d'évaluation (annexe III) ne spécifie pas les critères d'inclusion et d'exclusion de la population cible. Étant donné le temps imparti pour l'évaluation, nous voulions que le tableau soit expérimenté avec tous les patients ne pouvant pas communiquer à l'oral, scripteurs ou non. Le but étant de relever des ambiguïtés restantes sur les pictogrammes, de noter si des images manquent, de voir si des scripteurs l'utilisent par commodité (moins de fatigue, plus rapide, etc.) et de recueillir toutes sortes de critiques.

Cinq patients ont eu le tableau distribué en même temps que l'ardoise et les deux outils sont présentés comme des moyens de communication interchangeables. Quatre d'entre eux n'utilisent pas le tableau mais apportent leur avis.

Présentation des patients qui n'ont pas utilisé le tableau.

Profession, âge, niveau scolaire	**Difficultés particulières**	**Que pense-t-il du tableau ?**	**pourquoi n'utilise-t-il pas le tableau ?**	**Icône manquant (M) ou incompris (I)**
① Menuisier ébéniste 67ans, 2 CAP	x	C'est bien parce que c'est plus facile que d'écrire	rangé au fond d'une armoire - écrit	X
②Enseignant de français 80 ans	X	Enfantin, trop simple	écrit	I = canule et aspiration
③ Éboueur 54 ans	Pour écrire	distrayant	préfère se débrouiller seul le plus possible tant qu'il arrive à se faire comprendre avec des gestes	I = aspiration et religion (intérêt ?) M = sonde alimentaire, perfusion, douleur abdominale
④ Facteur 73 ans	Problème visuel dyslexique	X	Ne voit pas bien les pictogrammes	X

Ces quatre patients n'ont pas utilisé le tableau mais l'ont vu dans la dernière version proposée. Deux patients n'utilisent pas le tableau parce qu'ils savent et peuvent écrire. Deux patients n'utilisent pas l'écrit, ni le tableau car tous les deux ont des difficultés en expression écrite et l'un préfère se fait comprendre par les gestes et l'autre évoque des problèmes visuels.

Présentation du patient ayant utilisé le tableau :

Identité du patient ⑤ âge : 66 ans			
Quelle opération chirurgicale	Cancer, non localisé sur les VADS		
Difficultés particulières	Porteur de métastases cérébrales, manque du mot, difficultés de coordination, difficulté de concentration, troubles visuels, pas d'expression faciale possible		
Profession	Maçon (retraité)		
Niveau scolaire	CAP		
Rapport avec l'écrit	Difficile		
Usage du tableau			
Quelle fréquence d'utilisation	Utilise le tableau plusieurs fois par jour		
Pour dire quoi	Qu'il est fatigué, qu'il a chaud		
Qu'en a-t-il pensé ?	Que les pictogrammes sont trop petits, de ce fait, il a encore plus de mal à se concentrer, mais que c'est pratique quand même. Il lui manque le pictogramme de la douleur, l'échelle de douleur au dos ne lui parle pas		
	Oui	Non	Autre, remarques,...
Accepte le tableau d'emblée	X		Parait un peu perplexe au départ
L'utilise-t-il ?	X		Mais se fatigue très vite
Tableau à disposition avec l'ardoise ?	X		
Préfère écrire		X	
Préfère désigner	X		
Préfère signer, faire des gestes		X	
Désigne-t-il à bon escient les pictogrammes	X		En général oui, mais a confondu le oui et le non
Désigne-t-il au moins 2 pictogrammes à la fois ?	X		
Y a-t-il des pictogrammes incompris	X		Le besoin d'être aspiré

Ce patient est en soins palliatifs et sa pathologie ne concerne pas les VADS. Au départ il est réticent et gêné à l'idée d'utiliser le tableau, mais un état de fatigue important, des difficultés avec l'écrit, un manque du mot, des difficultés de coordination et de concentration, des troubles visuels, une d'expression faciale imperceptible pour ses locuteurs. Ce sont les raisons pour lesquelles il a fini par communiquer avec le tableau.
Il n'a pas pu exprimer ses douleurs à l'abdomen et dans le dos car le tableau est spécifique aux pathologies des VADS.

► **Remarques** :

L'échantillon recueilli sur un mois qui répond aux critères initiaux du public ciblé est modeste ; c'est à dire une personne avec un appareil phonatoire dysfonctionnel et avec un illettrisme important, un analphabétisme ou une non maîtrise du français.
Nous retiendrons que l'écrit, sinon les gestes, supplantent le tableau dès que c'est possible.
Le seul utilisateur du tableau présente un ensemble de mauvaises conditions physiques et mentales qui l'empêchent réellement de communiquer à l'oral, à l'écrit et par des gestes. La désignation de pictogrammes est son ultime recours.

► **Améliorations possibles** :

- Le premier encadré répond au besoin de « respirer normalement », il présente toujours une incompréhension de la part des utilisateurs. 3 patients sur 5 qui ont participé à l'évaluation du tableau, le trouvent incompréhensible bien qu'un de ces patients (⑤) n'en n'ait pas la nécessité (il n'a pas de trachéotomie). Cet encart a déjà été retravaillé à plusieurs reprises au cours de l'élaboration du tableau. Apparemment les modifications apportées ne sont pas suffisantes. Il faudrait peut être que l'embout de l'aspirateur soit directement relié à la canule et que la canule soit agrandie et dessinée dans son intégralité, en pointillé dans sa partie non visible.

- Le format A4 permet une manipulation aisée mais les pictogrammes paraissent souvent trop petits. Cette évaluation permet de bien se rendre compte des désagréments provoqués par un petit format. Il ne suffit pas pour le confort visuel des patients et réclame trop d'efforts de concentration pour tenter de repérer les icônes.

- L'échelle de douleur n'est pas accessible à tous. Nous avions entamé une recherche de l'expression des souffrances, mais les investigations n'ont pas été approfondies faute de temps et d'intérêt. Il est vrai que substituer un degré de douleur à un chiffre requiert un certain niveau d'abstraction qui n'est pas toujours à la portée du public illettré. Il faudrait consacrer le verso du tableau à une expression graphique plus figurative de la douleur. Le questionnaire de la douleur de Saint Antoine (QDSA) qualifie la souffrance à l'aide de 58 termes, il pourrait servir de base à des pictogrammes d'expression de la douleur.

- Les croquis anatomiques visent uniquement les VADS. Toutefois, nous avons omis le fait que ces patients pourraient avoir des plaintes à formuler sur d'autres parties de leurs corps. En outre, ce tableau a été utilisé par un patient (⑤) n'ayant pas de pathologie siégeant dans les régions anatomiques représentées. D'autres schémas anatomiques simplifiés du corps entier seraient donc recommandés.

- Quant aux pictogrammes du code oui/non, ils posent problème à l'utilisateur du tableau. Leur représentation est symbolique et abstraite et bien que les mots « oui » et « non » soient inscrits en dessous, nous pouvons supposer que ces mots ne peuvent pas être lus car le patient présente des troubles visuels.

4 DISCUSSION

Nous sommes partie du constat qu'une minorité de patients en situation de mutité post-opératoire peut être en difficulté pour s'exprimer à l'écrit. Pour améliorer la communication entre les patients et le personnel soignant et la famille, nous avons alors choisi d'adapter un outil déjà connu pour des patients atteints d'autres types de mutité qu'elles soient acquises ou innées, dues à des lésions organiques ou neurologiques, il s'agit du tableau de communication. Il est conçu pour offrir une

utilisation simple et facile. Dans le contexte donné par ce mémoire, nous avions aussi souhaité qu'il n'exige aucun apprentissage de la part des utilisateurs, qu'il réponde à un niveau d'analphabétisme et qu'il soit adapté aux besoins d'adultes en contexte d'hospitalisation.

► **Limites du tableau de communication** :

Limites techniques :

Les limites d'un tel outil sont inévitables quand nous savons la complexité et la subtilité que revêt la communication alors que nous ne disposons que d'une surface de 1260 cm². Les utilisateurs, les patients comme le personnel soignant, peuvent se sentir frustrés par un tel outil car nous ne saurions résumer en une seule page, les besoins et surtout les ressentis et les émotions.

Nous savons aussi que l'idée d'une langue visuelle et universelle que tout homme pourrait déchiffrer sans effort d'apprentissage est utopique. L'étape pictographique, dans l'histoire de l'écriture en est la preuve. Elle a été assez brève car insuffisante pour exprimer les idées de l'homme. En effet, l'écriture sert souvent à transmettre des idées abstraites. Très vite, nous nous retrouvons dans l'impossibilité de représenter « une gêne », « un espoir » , « un bruit » ou « je vais mieux », sinon en ayant recours à des signes abstraits. Donc nombre d'items ne sont pas abordés lorsque nous nous en tenons à une représentation pictographique accessible aux analphabètes.

Limites humaines :

Nous avons remarqué qu'il existe une carence d'un moyen de communication pour la population définie et bien que tous les éléments convergent vers l'évidence de l'usage du tableau, nous pouvons admettre que la réalité n'est pas aussi limpide. Certes l'échantillon test n'est pas suffisamment important et représentatif pour tirer des conclusions générales, mais nous pouvons d'ores et déjà pressentir que les personnes en situation d'illettrisme n'utiliseront pas volontiers cet outil.

En effet, au cours des enquêtes, nous avons pu constater que les personnes qui approuvaient un tel projet n'étaient pas celles qui étaient peu ou pas satisfaites de l'écrit, encore moins celles qui étaient non scripteurs. De même, parmi les

personnes qui participent à l'évaluation du tableau, le patient ③ qui indique bien ses difficultés pour écrire, annonce qu'il « préfère se débrouiller seul le plus possible tant qu'il arrive à se faire comprendre avec des gestes ». Comment pouvons nous expliquer ce paradoxe ?

Tout d'abord, nous avons vu que la personne illettrée est honteuse de son illettrisme. Le respect de soi implique l'image que nous voulons révéler à l'autre si bien que dans ce cas, le patient reste une personne digne de se battre pour ce qu'elle veut paraître. Cacher son illettrisme aux autres fait partie du quotidien de ces personnes. Le fait de subir une opération ne change en rien leur comportement influencé par le degré de dignité qu'elles s'accordent.

D'autre part, nous avons différencié dans la population cible, les analphabètes des personnes illettrées proprement dites. Lorsque nous avons conçu le tableau, nous avons alors considéré le niveau le plus élémentaire de cette population pour que la lecture du tableau puisse être accessible à tous (nivellement par défaut). Or nous avons pu relever de la part des patients qui ont participé à l'évaluation du tableau que ce dernier pouvait paraître « enfantin ». Nous comprenons alors, qu'une personne illettrée, n'aille pas facilement s'abaisser à désigner des « dessins » pour se faire comprendre.

Pour ces deux raisons, ce tableau de communication s'adresse donc plutôt à un public d'analphabètes purs ou aux personnes ne parlant pas le français. Dans cette même perspective, il faudra être vigilent lors de la distribution d'un tel tableau. Il devra être fourni en même temps que l'ardoise et présenté comme un support de communication plus facile et plus rapide que l'écrit, laissant ainsi le patient choisir son mode de communication puisque nous ne pouvons pas préjuger des capacités d'expression écrite des patients.

Pour améliorer et mieux adapter un tel outil pour des personnes illettrées, il faudrait qu'il comporte plus de mots et des phrases courtes et simples. Mais resterait le problème de la distribution du tableau avec des pictogrammes ou de celui avec des mots sans évaluer, ni préjuger des capacités du patient.

► **Quand l'exception vient confirmer la règle** :

Nous venons de constater que généralement, les personnes en situation d'illettrisme (et non d'analphabétisme) évitent de se servir du tableau pour ne pas dévoiler justement qu'elles sont illettrées.

Pourtant, le patient (⑤) qui utilise le tableau de communication pour l'évaluation, affirme avoir habituellement des difficultés d'expression écrite. La situation d'hospitalisation dégrade sa condition physique : grande fatigue et expression faciale impossible. Même s'il est réticent au départ, sa situation physique l'oblige finalement à utiliser le tableau.

C'est en fait, la multiplication de plusieurs facteurs qui amènent le patient à utiliser le tableau de communication : le siège de la pathologie, l'altération de la communication verbale et non verbale, le niveau d'expression écrite, le niveau de connaissance de la langue, le degré d'estime de soi et surtout les conditions physiques et mentales du patient et son besoin de communiquer.

► **L'intérêt du choix du tableau de communication** :

La communication non verbale semble pouvoir pallier l'expression orale. Dans un cadre hospitalier tel que nous l'avons présenté, les thèmes conversationnels appartiennent toujours au même registre que les infirmières induisent généralement dans leurs questions. Par habitude de la mutité des patients, elles proposent souvent des questions fermées auxquelles les patients peuvent donc répondre facilement.

Toutefois, nous avons vu que seuls quelques gestes dits déictiques et iconiques sont remarqués par l'interlocuteur. La grande proportion des autres gestes sert à la facilitation du travail cognitif de l'énonciateur. Nous avons aussi constaté l'ambiguïté d'interprétation que peuvent porter certains signes, notamment lorsqu'ils ont une origine symbolique résultant d'une convention socioculturelle.

Par ailleurs, la modalité la plus reconnue par les patients et par le personnel soignant est bien l'écrit. Si les gestes suffisaient, l'écriture serait plus souvent reléguée. Il faut donc bien permettre aux non scripteurs d'avoir eux aussi, un soutient à leur

mimo-gestualité, d'où la proposition d'un tableau de communication. Dans ce cas, on peut se demander pourquoi cet outil et pas un autre ?

Tout d'abord, il faut garder en tête que les patients sont en situation post-opératoire et qu'ils viennent donc de subir une anesthésie générale. De ce fait, leur état de santé et d'éveil cognitif ne sont aucunement propices à la concentration, l'attention, la mémorisation et tout autre effort mental. Il faut donc un outil qui permette un usage direct, sans apprentissage.

En second lieu, il faut s'intéresser aux modalités de l'expression. Les principales sont la gestualité, l'écrit et l'oral. Ce dernier est altéré car c'est l'un des critères majeurs de la population ciblée de cette étude. La gestualité que nous venons de voir ne suffit pas d'autant plus que les séquelles post-opératoires suppriment parfois les expressions faciales (pansements, paralysies, tuméfaction). Reste la modalité écrite. Celle-ci peut être satisfaite grâce à des logiciels qui proposent des tableaux de communication sur support informatique ou alors qui permettent de composer des tableaux sur support papier. Mais ils sont rarement orientés spécifiquement pour les patients en ORL et maxillo-faciale et leur coût est tel, que les hôpitaux publics ne sont pas prêts à investir actuellement dans un outil d'usage occasionnel.

En somme, le tableau de communication sur support papier nous apparaissait comme le mieux approprié pour venir suppléer à la modalité gestuelle. Un tableau de communication prêt à l'emploi, imprimé et plastifié, offrant les icônes nécessaires à la communication et aux besoins d'une population spécifique, présente l'avantage de pouvoir répondre promptement à l'imprévu.

Nous émettons l'espoir que l'Hôpital, malgré les rigueurs financières, exploitera le tableau tel qu'il a été pensé, c'est à dire comme un objet agréable et utile. Chacune de ces qualités, doit servir l'autre et nous redoutons que seul l'aspect pragmatique soit conservé. Nous offrons cet outil en souhaitant que l'Hôpital le duplique tel qu'il a été créé.

CONCLUSION

A partir du constat de l'absence d'un moyen de communication au début de la prise en charge post-opératoire des patients en service de chirurgie ORL et maxillo-faciale, qui cumulent par ailleurs des difficultés, voire une impossibilité d'écrire, nous avions postulé qu'un tableau de communication pourrait être une solution.

Nous avons alors élaboré un outil adapté à un public analphabète. Il est composé de pictogrammes et répond aux besoins du contexte d'hospitalisation. Nous avons indirectement expérimenté cet outil parce que le public ciblé est rare. Néanmoins, nous avons remarqué que, par sa taille et sa composition pictographique, cet outil est limité pour retranscrire tous les besoins de communication des patients. Nous avons aussi notifié que les personnes en situation d'illettrisme seront difficilement adhérentes à cette modalité d'expression, sauf en cas de cumul des séquelles en phase post-opératoire.

Toutefois, l'outil présente l'intérêt de pouvoir être mis à disposition du personnel soignant, et de répondre très spécifiquement aux besoins et aux caractéristiques d'une population donnée.

Pour conclure, nous évoquerons l'intérêt que ce tableau a suscité dans d'autres secteurs hospitaliers, tels que celui du personnel soignant travaillant auprès de patients en fin de vie dont la nécessité de communiquer devient impérieuse et vitale ou celui du personnel soignant travaillant en service ORL avec des enfants malentendants où la communication est, de part et d'autre des intervenants, entravée par la surdité.

L'orthophoniste est avant tout un thérapeute de la communication, dont certaines de ses compétences et de ses connaissances se situent à la croisée de la linguistique et de la médecine. Il peut paraître alors légitime que les aptitudes de l'orthophoniste soient destinées à la création de tels outils de communication très spécifiques.

ANNEXES

Intitulé :	annexe	page
Questionnaire sur la communication de la période post-opératoire	I	58
Questionnaire destiné au personnel soignant hospitalier des services ORL et maxillo-faciale à propos de la communication en période post-opératoire	II	60
Protocole de mise en place du tableau de communication	III	62
Tableau de communication	IV	64

Annexe I

Questionnaire sur la communication de la période post-opératoire.

1. Quelle opération avez-vous subie ?
- O laryngectomie totale
- O laryngectomie partielle
- O autre

2. À votre réveil, pouviez-vous parler à voix chuchotée ? **oui non**

3. Quel(s) moyen(s) de communication avez-vous utilisé(s) les jours suivants votre opération ?
- O papier / crayon
- O ardoise
- O gestes
- O voix chuchotée
- O autre (précisez) ……

4. Avez-vous eu des douleurs ? (Cocher si vous avez eu mal)
- O avant l'opération
- O au réveil
- O pendant plusieurs jours après l'opération

5. Pourriez vous définir le type de douleur que vous avez ressenti ?

……
.

6. Est-ce que vous aviez envie de dire quelque chose et que vous ne pouviez pas exprimer faute de moyen ?

oui non

Si oui, et si vous en avez toujours envie, précisez de quoi il s'agissait : ……

……..

7. Aviez-vous été prévenu de la perte votre voix à votre réveil ?

oui non

Si oui, aviez-vous anticipé un autre moyen de communication ? **oui non**

Si oui, lequel ? ……

8. Est-ce que communiquer par écrit, dans les jours suivants l'opération, vous parait …

O très satisfaisant
O satisfaisant
O peu satisfaisant
O pas du tout satisfaisant

Pourquoi : ……..

…….

9. Avec qui avez-vous communiqué le plus souvent, les jours suivants l'opération ? *Classez vos réponses* (1 le plus souvent 4 le moins)

… médecin
… infirmières
… vos visiteurs
… autre (précisez) ……

10. Que pensez vous d'une communication à l'aide d'images ou de mots écrits à désigner ?

……

……

11. A votre réveil, vos moyens de communication étant réduits, comment avez-vous ressenti l'écoute des autres ?

……

……

……..

12. Combien de temps vous a-t-il fallu pour tenir debout et marcher après l'opération ? ……..

13. Quelle est votre année de naissance ? ……

14. De quand date votre opération ? (date) ……

Annexe II

Questionnaire destiné au personnel soignant hospitalier des services ORL et maxillo-faciale à propos de la communication en **période post-opératoire**.

1. Vous êtes : O aide-soignant O infirmier O médecin

2. Pensez-vous être dans un service qui vous permet de faire ce que vous avez à faire en :
O très peu de temps
O peu de temps
O temps suffisant
O temps largement suffisant

3. A combien de temps en moyenne, estimez-vous votre temps de présence auprès d'un patient pour une visite « de routine » ?

…… minutes

4. En période post opératoire, rencontrez-vous des patients qui communiquent :
O pas du tout
O très peu avec gestes et regards
O sans articulation donc ne permettent pas une lecture labiale
O sans jamais utiliser l'écrit

5. En période post opératoire, par quels moyens de communication comprenez-vous le mieux les patients qui ne peuvent plus parler ?
O l'écrit
O les gestes et regards
O la lecture labiale
O autre ……..

6. En période post opératoire, vous êtes-vous déjà trouvé très démuni avec un patient pour communiquer avec lui :
O jamais
O rarement
O parfois

7. Avez-vous déjà rencontré un patient qui ne peut plus parler momentanément suite à son opération et qui n'écrit pas ?

O oui O non

8. Si vous vous sentez démuni en situation de communication avec un patient, que faites vous pour y remédier ?

.....

.....

<u>Partie concernant les infirmiers et aides-soignants</u> :

9. Travaillez-vous avec une échelle de douleur ?

O oui O non

10. Si oui, laquelle ? .....

11. Connaissez-vous les 14 besoins de Virginia Henderson ?

O oui O non

12. Si oui, travaillez-vous quotidiennement en vous basant sur ces 14 besoins ?

O oui O non

Je vous remercie d'avoir répondu à ce questionnaire.

Myriam F. étudiante en orthophonie.

Annexe III

Protocole de mise en place du tableau de communication.

Le tableau de communication doit être donné au patient en même temps que l'ardoise. En aucun cas, le patient ne doit savoir que ce tableau fait partie d'une expérimentation. Il doit le recevoir comme un moyen de communication au même titre que l'ardoise. Il est libre d'utiliser l'outil de communication qui lui convient le mieux en cas d'incompréhension avec ses interlocuteurs.

Durant les 4 à 5 jours suivants l'opération chirurgicale, observez le patient en utilisation de ces 2 moyens de communication.

Lequel prend-il le plus volontiers ?
Sont-ils à disposition sur sa table de chevet ?
S'il utilise le tableau de communication, pourquoi l'utilise t-il ?
Désigne t-il les pictogrammes à bon escient ?
En désigne t-il au moins 2 successivement comme pour composer une phrase ?
Utilise t-il l'ardoise ? Pour quoi dire ? Son rapport avec l'écrit est-il aisé ?

Si vous n'avez pas pu faire d'observation directe, si vous n'avez pas assez d'informations quant à l'utilisation du tableau, au moment où vous reprenez l'ardoise et le tableau vous pouvez interroger le patient.
Lequel des 2 outils a-t-il le plus utilisé ?
A-t-il quelque chose à dire à propos du tableau ?
L'a –t-il utilisé ? Souvent, rarement ??? (À quelle fréquence ?) Avec qui ?...

Seulement après avoir posé ces questions, vous pouvez dire au patient que le tableau fait l'objet d'une étude dans le cadre d'un mémoire d'orthophonie.
A-t-il quelque chose à ajouter à propos du tableau ?

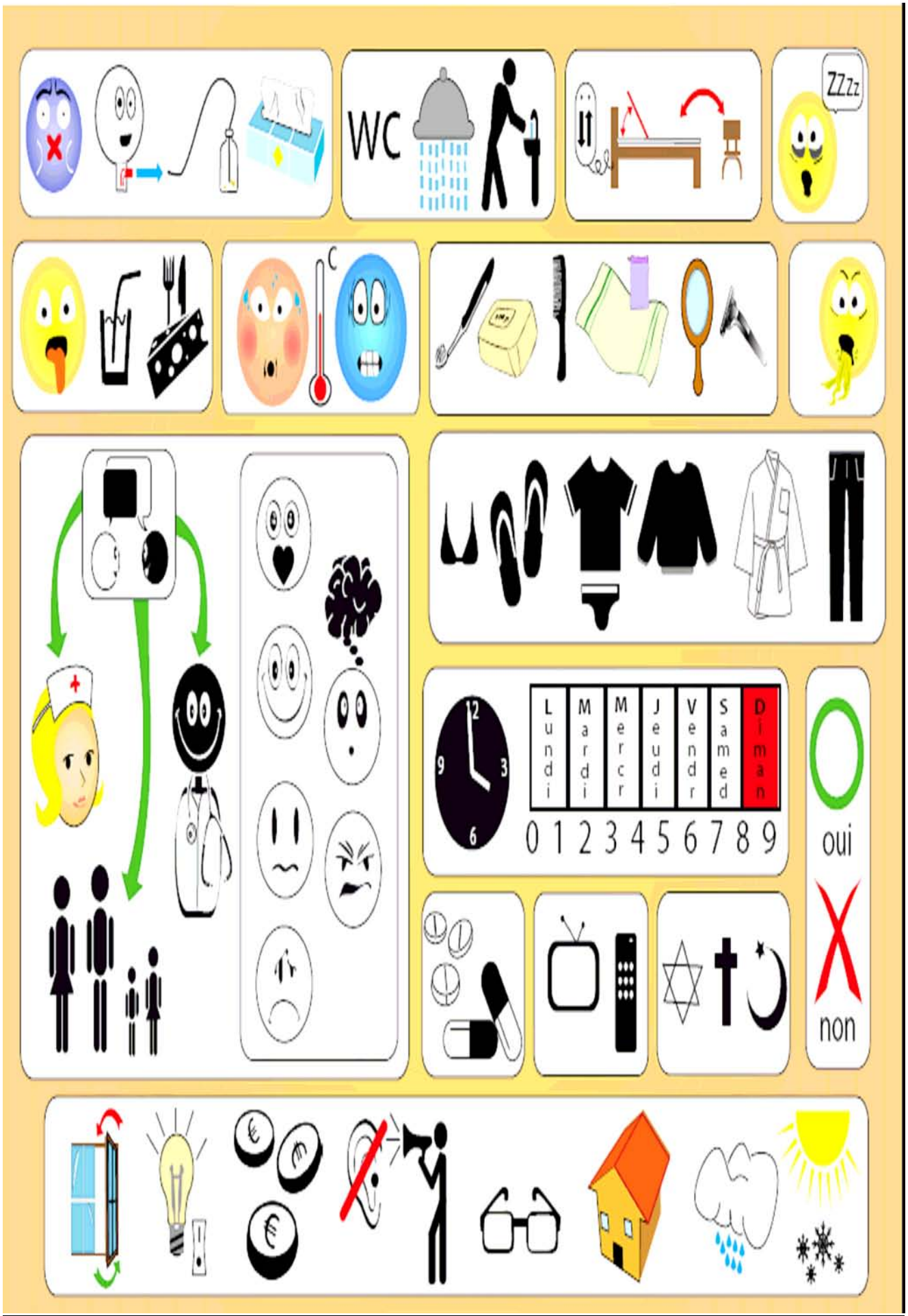
Vous pouvez aussi me donner des indices sur la personnalité du patient, du genre ; est-il communiquant, expressif ou plutôt réservé ? Son opération a-t-elle été particulièrement difficile à vivre ? Tout indice permettant de comprendre le contexte et les situations de communication est le bienvenu.
Une fois que vous avez recueilli toutes ces informations vous pouvez me les communiquer sans préciser le nom du patient, mais en m'indiquant le nom de l'opération chirurgicale qu'il a subite.

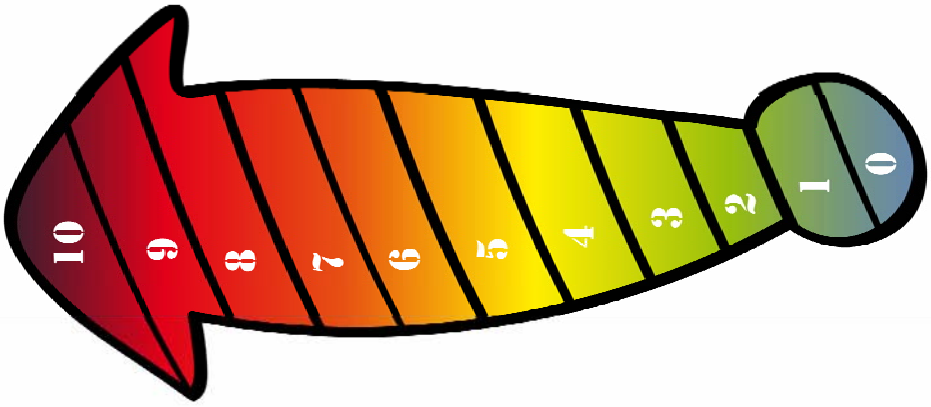
Merci d'avance du temps accordé à l'évaluation du tableau de communication. Bien sûr vous pouvez garder les tableaux que vous avez reçus et si l'expérience s'avère positive, alors réutilisez-les ! Je peux même vous l'envoyer par mail pour le dupliquer à l'avenir si vous en faites la demande.

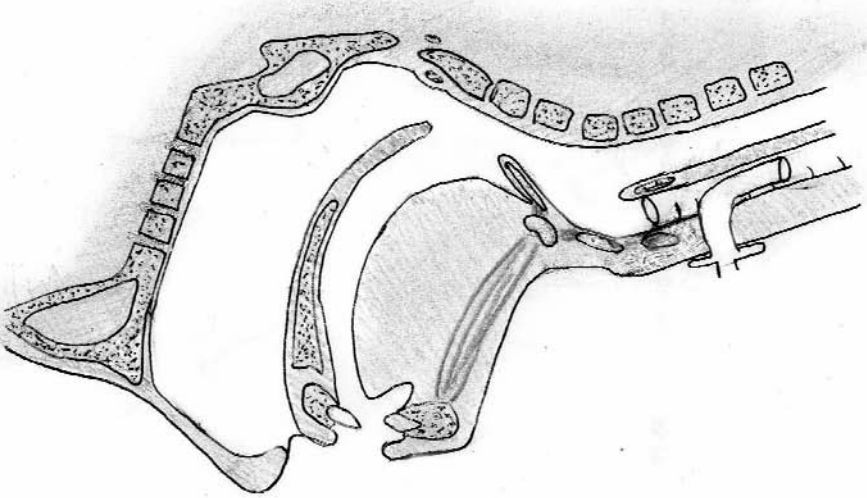
Cordialement
Myriam Fridel

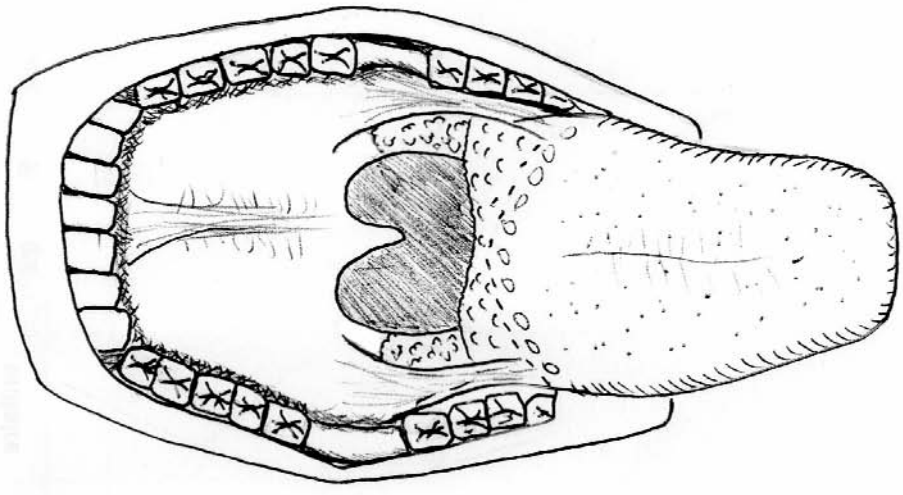
Identité du patient	
Quelle opération	
Difficultés particulières	
Profession du patient	
Niveau scolaire	
Rapport avec l'écrit	
Usage du tableau	
Quelle fréquence d'utilisation ?	
Pour dire quoi ?	
Si pas d'utilisation du tableau, pourquoi ?	
Qu'en a t-il pensé ?	

	Oui	Non	Autres remarques,...
Accepte le tableau d'emblée			
L'utilise-t-il ?			
Tableau à disposition avec l'ardoise ?			
Préfère écrire			
Préfère désigner			
Préfère signer, faire des gestes			
Désigne-t-il les pictogrammes à bon escient ?			
Désigne-t-il au moins 2 pictogrammes à la fois ?			
Y-a-t-il des pictogrammes incompris ?			


WC
ZZzz
Lundi
Mardi
Mercr
Jeudi
Vendr
Samed
Diman
0 1 2 3 4 5 6 7 8 9
oui
non


10
9
8
7
6
5
4
3
2
1
0





BIBLIOGRAPHIE

► BACHMANN C., LINDENFELD J. et SIMONIN J., (1981), **Langage et communications sociales**, Paris : Hatier, 223 p.

► BARRIER G., (1996), **La communication non verbale – Comprendre les gestes : perception et signification**, Issy Les Moulineaux : ESF éditeur, 192 p.

► BRIN F. coll., (2004), **Dictionnaire d'Orthophonie**, 2ème édition, Isbergues : Ortho Edition, 298 p.

► BONFILS P. et CHEVALLIER J.M., (2005), **Anatomie ORL**, 2ème édition, Paris : Médecine-Sciences Flammarion, 428 p.

► BROSSARD A. et coll., (1984), **La communication non-verbale**, Lausane : Delachaux et Niestlé, 244 p.

► CORRAZE J., (1992), **Les communications non-verbales**, 4ème édition, Paris : Presses universitaires de France, 252 p.

► COSNIER J. & KERBRAT-ORECCHIONI C. et coll., (1991), **Décrire la conversation**, 2ème édition, Lyon : Presses Universitaires de Lyon, 390 p.

► DELEDALLE G., (1979), **Théorie et pratique du signe – Introduction à la sémiotique de Charles S. Peirce**, Paris : Payot, 215 p.

► DRYMAEL A., (1969), **Principes de phoniatrie**, Belgique : Presses Universitaires de Bruxelles, 60 p.

► ECO U., (1979), trad. BOUZAHER M. **Lector in fabula ou la Coopération interprétative dans les textes narratifs**, Paris : Grasset, 315 p.

► GOODY J., (1994), **Entre l'oralité et l'écriture**, Paris : Presse Universitaires de France, 323 p.

► GOODY J., (1993), **La raison graphique – la domestication de la pensée sauvage**, Paris : Édition de Minuit, 275 p.

► GUERRIER Y. et coll. (1987), **Traité de technique chirurgicale ORL et cervico-faciale** – **pharynx et larynx** - tome 3, 2ème édition, Paris : Masson, 544 p.

► GUERRIER Y. et coll. (1988), **Traité de technique chirurgicale ORL et cervico-faciale** – **cou et cavité buccale** - tome 4, 2ème édition, Paris : Masson, 539 p.

► GUMPERZ J. et HYMES D., (1972), **Directions in sociolinguistics – The ethnography of communications**, USA, Holt, Rinehart & Winston. Inc, 598 p.

► HENDERSON V., (1994), **La nature des soins infirmiers**, **Présentation des textes – Chronologie biographique – Notes explicatives par COLLIERE M.F.**, Paris : Inter Editions, 288 p.

► LECLERCQ V., (1999), **Face à l'illettrisme – Enseigner l'écrit à des adultes**, Issy-Les-Moulineaux : ESF éditeur, 199 p.

► LEGENT F. et coll., (1999), **ORL Pathologie cervico-faciale**, 5ème édition, Paris : Masson, 386 p.

► PEIRCE C. S., (1987), **Textes fondamentaux de sémiotique**, traduction et notes de Berthe Fouchier, Axelsen Clara Foz, Paris : Meridiens Klincksieck, 124 p.

► PEIRCE C. S., (1978), **Écrits sur le signe rassemblés, traduits et commentés par Gérard Deledalle**, Paris : Seuil, 263 p.

► SAUSSURE F., (2005), **Cours de linguistique générale**, 4ème édition, Paris : Payot & Rivages, 513 p.

► UZIEL A. & GUERRIER Y., (1984), **Physiologie des voies aéro-digestives supérieures**, Paris : Masson édition, 224 p.

► VOGLER J., (2000), **L'illettrisme et l'école - Échec de Condorcet ?**, Toulouse : SEDRAP, 95 p.

WEBOGRAPHIE

- http://www.media.education.gouv.fr
- http://www.anlci.gouv.fr
- http://www.code-couleur.com
- http://www.univ-perp.fr
- http://www.insee.fr
- http://www.oncolor.org
- http://www.sante.gouv.fr
- http://www.e-cancer.fr
- http://www.lexilogos.com
- http://www.wikipedia.org
- http://www.ifop.com

Myriam FRIDEL

Mutité momentanée : comment communiquer à l'hôpital ?

Membres du jury :

Président :	**Monsieur E. SIMON, Professeur**
Maître de mémoire :	**Madame M. SIMONIN, Orthophoniste**
Assesseurs :	**Madame V. ANDRE, Maître de conférences**
	Monsieur B. TOUSSAINT, Docteur

Résumé

En milieu hospitalier, dans les services de chirurgie maxillo-faciale, ORL et stomatologie, les patients se retrouvent parfois dans l'impossibilité de parler durant les premiers jours suivant leur opération.

Une minorité de ces patients appartiennent à la population dite en situation d'illettrisme, d'analphabétisme, ou bien peuvent être d'origine étrangère (touristes ou primo-arrivants) ne maîtrisant pas la langue française.

Cette population privée de la parole et ne pouvant pas s'exprimer par écrit se retrouve alors sans moyen de communication efficace.

L'objectif de ce mémoire est donc de proposer un outil de communication pour soutenir la communication non verbale durant la phase postopératoire de ces patients.

Il s'agit d'un tableau qui répond aux situations de communication propres au contexte hospitalier et à la phase postopératoire. Il faut que l'outil de communication envisagé ne nécessite aucun apprentissage de la part du patient pour son utilisation et il faut qu'il soit adapté au mieux aux compétences et connaissances de l'écriture de ce public.

Ce mémoire consiste à présenter la démarche technique de la conception d'un tableau de communication et d'en explorer son usage.

Mots-clés : illettrisme, analphabétisme, ORL, maxillo-faciale, tableau de communication, séquelles chirurgicales

Abstract

In the hospital, in the units such as otolaryngology, maxillo-facial and stomatology, most patients become mute for few days, after a surgical operation.

A minority of these patients are considered illiterate or could be foreigners (as tourists or immigrants), and so have difficulties writing in French.

That population who cannot speak or write are deprived of any way to communicate.

The aim of this study is to elaborate a tool of communication to help the non verbal communication of these patients during the postoperative period.

A communication board answers to the situations of communication, which are very exclusive to a hospital especially in a post-operative setting. This tool must not involve any learning required on behalf of the patients. It must be close to both the knowledge and to the writing abilities of these people.

The study introduces a technical way to establish that kind of communication board and explains how to use it.