



PRÉFET DE LA RÉGION BRETAGNE

DIRECTION REGIONALE
DE LA JEUNESSE, DES SPORTS
ET DE LA COHÉSION SOCIALE
N°1e formation-certification-métier

Diplôme d'Etat Infirmier

Travaux de fin d'études :

La relation patient-soignant-famille dans le soin auprès de la personne dans l'incapacité de verbaliser ses choix.

Conformément à l'article L 122-4 du code de la propriété intellectuelle du 3 juillet 1992 : « toute représentation ou reproduction intégrale ou partielle faite sans le consentement de l'auteur ou de ses ayants droit ou ayants cause est illicite. Il en est de même pour la traduction, l'adaptation ou la transformation, l'arrangement ou la reproduction par un art ou un procédé quelconque ».

J'atteste sur l'honneur que la rédaction des travaux de fin d'études, réalisée en vue de l'obtention du diplôme d'Etat Infirmier, est uniquement la transcription de mes réflexions et de mon travail personnel.

Et, si pour mon argumentation, je copie, j'emprunte un extrait, une partie ou la totalité de pages d'un texte, je certifie avoir précisé les sources bibliographiques.

Le 30/04/2021

Identité et signature de l'étudiant : Manon Lardoux

Fraudes aux examens :

CODE PENAL, TITRE IV DES ATTEINTES A LA CONFIANCE PUBLIQUE

CHAPITRE PREMIER : DES FAUX

Art. 441-1 : Constitue un faux toute altération frauduleuse de la vérité, de nature à causer un préjudice et accomplie par quelque moyen que ce soit, dans un écrit ou tout autre support d'expression de la pensée qui a pour objet ou qui peut avoir pour effet d'établir la preuve d'un droit ou d'un fait ayant des conséquences juridiques.

Le faux et l'usage de faux sont punis de trois ans d'emprisonnement et de 45 000 € d'amende.

Loi du 23 décembre 1901, réprimant les fraudes dans les examens et concours publics.

Art. 1^{er} : Toute fraude commise dans les examens et les concours publics qui ont pour objet l'entrée dans une administration publique ou l'acquisition d'un diplôme délivré par l'Etat constitue un délit.

REMERCIEMENTS

Je tiens à remercier sincèrement un certain nombre de personnes qui m'ont accompagnée, conseillée, soutenue tout au long de ce travail de recherche et de ma formation infirmière.

Tout d'abord, je remercie Madame DAUCE Patricia, ma référence pédagogique, pour son suivi et son soutien tout au long de ces 3 années. Un grand merci à Monsieur MALEYRAN Christophe, mon référent de mémoire, pour sa disponibilité, sa compréhension et ses précieux conseils qui ont contribué à l'élaboration de ce travail.

Je remercie également l'ensemble des formateurs de l'IFSI du CHU de Rennes pour leur accompagnement et de m'avoir inculqué les outils nécessaires à la réussite de mes études universitaires.

Je voudrais ensuite remercier tous les infirmiers qui ont été volontaires et qui ont porté intérêt à mon sujet de mémoire. Ainsi que l'ensemble des équipes professionnelles bienveillantes que j'ai eu la chance de rencontrer et qui m'ont aidée à me construire au fur et à mesure de mon parcours de stage.

Enfin je remercie ma famille et mes amis pour leurs encouragements et leur soutien inconditionnel au quotidien.

SOMMAIRE

1 - INTRODUCTION - CHEMINEMENT VERS LA QUESTION DE DÉPART	8
2 - CADRE CONCEPTUEL	11
2.1 Généralités sur le concept d'accompagnement	11
2.1.1 <i>Qu'est-ce qu'accompagner ?</i>	11
2.1.2 <i>Accompagner la personne soignée</i>	12
2.1.3 <i>Accompagner la famille, les proches</i>	12
2.2 Le principe du « prendre soin »	14
2.2.1 <i>Soigner</i>	14
2.2.2 <i>Prendre soin</i>	14
2.3 La communication au sein de la relation de soin	15
2.3.1 <i>Définition, types de communication</i>	15
2.3.2 <i>Les conséquences d'un manque de communication dans le soin</i>	16
2.4 L'exemple du « Locked-in Syndrome »	17
2.4.1 <i>Définition</i>	17
2.4.2 <i>Causes</i>	18
2.4.3 <i>Conséquences physiques</i>	18
2.4.4 <i>Conséquences psychologiques</i>	19
2.4.5 <i>Place du LIS dans la maladie neurodégénérative</i>	19
2.5 La relation triangulaire patient-soignant-famille	20
2.5.1 <i>L'émergence d'une relation triangulaire</i>	20
2.5.2 <i>L'impact de l'hospitalisation sur la relation patient-soignant-famille</i>	20
3 - DISPOSITIF MÉTHODOLOGIQUE ET RECUEIL DE DONNÉES	21
3.1 Le dispositif méthodologique	21
3.2 Bilan du dispositif d'enquête	22
4 - ANALYSE DESCRIPTIVE DES ENTRETIENS	22
4.1 L'accompagnement	23
4.2 le prendre soin	25
4.3 La communication	26
4.4 La relation triangulaire patient-soignant-famille	28
5 - ANALYSE INTERPRÉTATIVE - DISCUSSION	29
5.1 L'accompagnement	30
5.2 le prendre soin	31
5.3 La communication	32
5.4 La relation triangulaire patient-soignant-famille	34
5.5 Questionnement de recherche	36
6 - CONCLUSION	36
BIBLIOGRAPHIE	38
ANNEXES	43
Annexe I - Situations d'appel	43
Annexe II - Guide d'entretien	45
Annexe III - Retranscription des entretiens	46
Annexe IV - Tableau d'analyse des entretiens	55
Annexe V - Model de la Relation triangulaire	61
Annexe VI - Schéma Feedback, Modèle de Shannon et Weaver	62
Modèle de Wiener	62
ABSTRACT	63

SIGLIER

Développement des sigles utilisés dans le mémoire

- LIS = Locked-in Syndrome
- SLA = Sclérose Latérale Amyotrophique
- IDE = Infirmier Diplômé d'État
- MPRA = Médecine Physique et Réadaptation Adulte
- MPRE = Médecine Physique et Réadaptation Enfant

CITATION

« *La chose la plus importante en communication, c'est d'entendre ce qui n'est pas dit.* »
Peter Drucker, 2000.

1 - INTRODUCTION - CHEMINEMENT VERS LA QUESTION DE DÉPART

« Laisser la famille s'inviter dans l'intime des soignants, et ainsi prendre « le risque » de tricoter ensemble un projet de soins, de se faire confiance, de cheminer ensemble. Cela suppose que le soignant porte un autre regard sur la famille et lui fasse place tout autant que le patient » (Granziera M., Mergahd-Dubois S., 2016) . Ces auteurs tentent par ces propos de définir la relation triangulaire entre le soignant, le soigné et la famille. La métaphore du tricot est intéressante et éclaire la démarche qu'un soignant doit mettre en place. Le terme de « confiance » et l'expression « cheminer ensemble » revêtent une grande importance dans le sens où il peut se mettre en place, dans le suivi d'un patient, un lien solidaire soignant-famille. Ce cheminement s'accompagne d'une notion essentielle qui est au cœur de la démarche d'un soignant : la communication. On peut alors penser au partage entre le soignant et la famille du parcours de soins du soigné, mais également au partage de soins entre famille-patient ou encore patient-soignant. C'est ainsi que se met en place une relation triangulaire entre famille-soignant-soigné. Mais cette structure tripartite peut être déstabilisée facilement lorsqu'il réside un souci de communication. Lorsque par exemple le patient est dans l'incapacité de verbaliser les choses. C'est ici le sujet même de ce travail de recherche et de réflexion.

Ce mémoire qui clôture et reflète mes trois années d'études m'a permis en me basant sur mon expérience de stage et des lectures plus approfondies de témoigner d'une chose: l'hôpital représente un environnement angoissant et bien loin des repères habituels du patient. Aujourd'hui, la prise en charge d'un patient hospitalisé se doit d'être d'autant plus focalisée sur le patient lui-même, son vécu de la situation, ses besoins et ce même s'il ne peut pas les verbaliser. En effet, celui-ci est une personne qui a besoin d'information, de reconnaissance et surtout d'un soutien psychologique qu'il doit trouver auprès des professionnels de santé mais aussi de ses proches. Ce Mémoire d'Initiation à la Recherche en soins infirmiers est axé sur la portée de la communication famille-soignant-patient durant la prise en soins de ce dernier ayant une pathologie grave, atteignant sa capacité à verbaliser. De ce premier questionnement en découle alors un deuxième : la difficulté du soignant à trouver l'équilibre au sein de cette organisation relationnelle triangulaire. C'est à travers celui-ci que va naître notre question de départ.

Dans le dictionnaire médical de l'Académie de Médecine, un patient est défini comme une personne qui souffre de troubles physiques ou mentaux le conduisant à une prise en charge médicale. La communication, elle, est un acte linguistique qui peut être vu

comme une « émission et une transmission d'un message par une personne ou d'un groupe et sa réception par autrui » (C.-P. Giudicelli, J. Hureau, 2020). À cela viennent s'ajouter les chiffres de l'Agence Technique de l'Information sur l'Hospitalisation, 12.9 millions de patients étaient hospitalisés en France en 2020. Ce chiffre peut alors impliquer le sous-entendu de la prise en considération du proche. En effet, l'accompagnement de l'entourage d'un patient est également à intégrer dans le parcours de soin mais peut parfois être source de difficultés supplémentaires pour les soignants. En réalisant cela, j'ai eu l'intime conviction que chaque professionnel de santé est un maillon à cette relation qu'il existe entre le patient (ici dans l'incapacité de communiquer verbalement) et la famille. D'ici émerge une relation triangulaire essentielle dans le contexte de prise en soin.

Cette notion principale est le pur produit de mes stages et des pratiques professionnelles vécues. Dans mes analyses de ces activités concrètes, c'est le soin relationnel et l'acte de communication soignant-patient qui était le moteur de mes questionnements et de mes intérêts. Cette réflexion a grandi lors d'une situation vécue où le patient était à un stade avancé de la maladie de Charcot: maladie neuro-dégénérative incurable d'origine inconnue qui détruit les neurones moteurs et entraîne une paralysie progressive des membres, des muscles nécessaires à la parole, à la déglutition puis à la respiration. Il était donc dans l'incapacité de verbaliser son ressenti, son intériorité ainsi que ses choix. La situation concrète présentait une discordance entre la famille et le patient (divergences de choix) et un défaut d'accord et d'harmonie entre soignant-famille. Toutes ces oppositions et désaccords ont pour origine la non-capacité du patient à verbaliser et donc un problème dans la communication tripartite patient-famille-soignant. Face à cette situation, certains questionnements émergent concernant le patient en lui-même dans un premier temps: À partir de quel stade de la maladie chronique le consentement aux soins du patient peut-il ne plus être considéré comme éclairé ? S'agit-il d'un déni du choix du patient ou de la capacité intellectuelle de ce dernier à faire ses choix ? Une relation de communication est-elle encore présente entre le patient et sa famille ? Existe-t-il un épuisement de l'aidant naturel pouvant être à l'origine de l'acceptation précoce d'un deuil futur ? S'ensuit une réflexion plus générale orientée davantage du point de vue du professionnel: Quelle place le soignant peut-il avoir dans ce cas ? Les soignants mettent-ils en place des mécanismes de défense pour éviter la projection identitaire ? Qu'est-ce qui peut expliquer la réticence des soignants à intégrer l'entourage, les proches dans l'accompagnement du soigné dans certaines situations ? Quelle est la portée de sa communication dans ce triangle relationnel ? C'est également toute la problématique de la relation de confiance qui est apparue dans ce cas concret : comment la confiance peut-elle s'établir et au contraire se briser entre le personnel soignant et la famille dans cette configuration du patient incapable de verbaliser ses pensées ?

Ainsi, si le patient ne peut verbaliser ses choix et ses volontés, c'est alors le soignant qui est le seul point d'attache parfois pour la famille. Mais les proches d'une personne malade reflètent-ils la pensée qu'aurait eue ce malade ? Qu'advient-il dès lors que la famille va à l'encontre du choix d'un patient qui ne peut verbaliser ses pensées ? Et quelle place, quelle relation s'établit-il entre la famille et le soignant ? Que faire face à des discordances qui transformeraient le dialogue soignant-famille en monologue ?

Les travaux de recherche mettent en avant l'importance de la communication dans les soins apportés à un patient. Ainsi celle-ci devient une technique de soin, voire une technique médicale. Nos recherches théoriques se sont d'abord centrées sur l'acte même qui est de communiquer, ses différentes acceptions, ses différentes fonctions et sa place toute particulière dans le parcours de soins d'un individu souffrant. Nos recherches se sont également penchées sur le concept d'accompagnement : qu'est-ce qu'accompagner ? plus précisément, qu'est-ce qu'accompagner un soigné et accompagner une famille ? Progressivement le travail de recherche théorique a abouti sur la relation triangulaire patient-famille-soignant : de ses théories à ses évolutions dans l'histoire de la recherche médicale et de soins.

C'est à travers tous ces éléments que l'on se demandera ainsi quelle est la portée, la valeur, la force, le poids et surtout la place de la parole du soignant dans le triangle de la communication soignant-famille-soigné, aboutissant au travers de la question de départ de ce mémoire qui est la suivante: **En quoi la communication triangulaire soignant-patient-famille peut-elle influencer les décisions de prise en soin du patient ne pouvant pas exprimer ses choix verbalement ?**

Ce travail de recherche sera un point de rencontre entre différentes approches et outils. Dans un premier temps nous exposerons des situations vécues qui ont permis d'élaborer une question de départ. Puis, dans une seconde étape, il a semblé nécessaire d'approfondir les différentes notions de cette question de départ en les réinscrivant dans un cadre théorique : quelles sont les définitions, les différentes acceptions et le bilan critique, au niveau de la recherche, de ces notions clefs ? Par la suite, le mémoire présentera une enquête exploratrice : une méthodologie de l'enquête, une analyse descriptive de la phase exploratrice ainsi qu'une analyse interprétative. Enfin, le dernier temps de ce travail présentera une confrontation des résultats de l'enquête avec les apports théoriques du cadre conceptuel afin d'affiner la problématique de départ et de clôturer les différents questionnements soulevés lors de ce mémoire de recherche.

2 - CADRE CONCEPTUEL

2.1 Généralités sur le concept d'accompagnement

2.1.1 *Qu'est-ce qu'accompagner ?*

D'après Michel Fontaine (2009) « soigner, c'est nécessairement accompagner » (p. 53). Le concept d'accompagnement se décrit dans la relation à l'autre, au minimum dans une relation duale. C'est une démarche relationnelle qui évoque la proximité, le respect, l'empathie, la bienveillance, l'authenticité, le non jugement et s'inscrit autour du projet de l'autre. Il prend en compte la souffrance physique, psychologique, sociale et spirituelle. Ce concept met l'accent sur la qualité de la relation établie.

Selon Patrick Verpieren (1984) « accompagner quelqu'un ce n'est pas le précéder, lui indiquer la route, lui imposer un itinéraire, ni même connaître la direction qu'il va prendre; mais c'est marcher à ses cotés en le laissant libre de choisir son chemin et le rythme de son pas » (p.183). La relation par laquelle l'opération a lieu se réfère aux idées d'autonomisation et de coopération. L'accompagnement dont il est alors question renvoie à l'idée qu'il s'agit d'amener la personne à l'aboutissement d'un projet, la réussite d'apprentissages établis dont il est alors possible de mesurer l'écart parcouru/restant à parcourir. L'accompagnateur est tout à la fois garant de la pertinence sociale de la forme, garant de son élaboration, et expert de la mesure de l'écart.

Ainsi naît l'évident paradoxe entre accompagnement et autonomie: si j'accompagne à l'autonomie, tant que cela fonctionne, alors ce n'est pas d'autonomie au sens fort et théorique du terme dont il s'agit, et si cela ne fonctionne pas, rien ne me permet de dire que c'est un critère d'autonomie de l'autre. Le principe de base lié à cette prestation est de prendre en compte les besoins de la personne et de l'encourager à mobiliser des moyens pour améliorer son autonomie et son indépendance. L'Accompagnement doit donc permettre de soutenir et d'encourager les processus d'évolution et d'apprentissage. Dès lors que l'accompagnement est mis en place au sein de dispositifs, il convient de cultiver un regard réflexif et critique permanent.

2.1.2 Accompagner la personne soignée

Chaque patient présente des besoins et attentes spécifiques, le respect de leurs autodéterminations en fait partie. Du point de vue du professionnel cela consiste à réaliser les soins qu'ils soient issus du rôle propre ou du rôle prescrit, tout en incluant de façon concrète la personne soignée dans le soin de manière participative. Cela reflète à nouveau la notion d'autonomie dans « cette nouvelle ère médicale qui transforme le rôle du clinicien : jadis porteur d'une expertise attestant de son autorité morale au sein du processus décisionnel, ce dernier revêt désormais une fonction de facilitateur des choix de l'utilisateur » (Pariseau-Legault P., Doutrelepont F., 2015, p.23).

La communication est adaptée aux attentes de la personne qui peut souhaiter partager avec le médecin et ses proches des informations favorisant sa compréhension et sa maîtrise de la situation. La responsabilité du soin revenant au soignant, il semble essentiel de questionner la posture soignante selon la situation. L'altération de l'état physique et parfois psychique de la personne malade modifie inévitablement la relation de soin. Le partage de l'information devient complexe du fait des incertitudes, des aléas et parfois des facultés cognitives de la personne malade.

Accompagner la personne soignée relève donc autant de l'évaluation, de l'information, que de la relation et de la communication. L'infirmière apparaît ici comme maillon à part entière de la chaîne de l'information sur le parcours de soin. Le patient lui, détient cependant une partie du savoir mais a, en plus pour lui, le vécu de sa maladie, son expérience. Nous avançons aujourd'hui vers une complémentarité des savoirs, et la collaboration association de patients/équipes soignantes semble être un des chemins à suivre pour forger un savoir commun (Braissant C., 1990, p.38).

2.1.3 Accompagner la famille, les proches

La famille occupe une place importante dans l'entourage de la personne soignée. Elle est « un ensemble de personnes ayant un lien de parenté par le sang ou par alliance » (Encyclopédie alphabétique Hachette n°19). L'entourage affectif correspond à un « groupe de personnes attentives et prévenantes à l'égard de quelqu'un » (Encyclopédie alphabétique Hachette n°5). De plus, sachant que « la famille exerce une influence impor-

tante sur l'équilibre physique et psychique d'une personne » (Magnon R., Dechanoz G., 1995), elle constitue un élément actif de l'environnement du patient pouvant influencer ses fonctions vitales. La recherche et les observations cliniques dans le domaine de la santé démontrent l'influence de la famille sur les comportements de santé des individus et sur l'évolution d'une maladie.

Le soutien de la famille relève des objectifs du soin. L'accompagnement de la famille et de l'entourage du malade fait donc aussi partie intégrante de la prise en charge du patient. En effet, la survenue d'une maladie grave ou évolutive provoque fréquemment des questionnements, des angoisses et des souffrances chez les proches de la personne atteinte. Lorsque cela est possible, les professionnels de santé s'efforcent d'éviter de se substituer aux proches afin de leur permettre d'assumer leur rôle. De même il convient de les aider à surmonter les périodes de crise et d'incertitude profonde, les risques de rupture. Par ailleurs, la famille peut parfois se trouver confrontée à des problèmes matériels complexes au cours de l'accompagnement de la personne malade. Il convient d'y être attentif et de leur apporter les réponses nécessaires en sollicitant l'intervention de professionnels du secteur social.

Une famille accompagnée peut assumer les responsabilités d'une famille accompagnante. Le dialogue et la concertation sont à la base de tout accompagnement. Le projet d'accompagnement intègre la famille dans ses différentes composantes. Chacun de ses membres doit être reconnu dans ses souffrances et ses attentes propres. Les réponses apportées à la personne soignée et à ses proches tiennent compte des principes de l'éthique du soin, de l'éthique du dialogue, de la déontologie et du droit.

Le concept d'accompagnement s'applique aussi à la fin de vie. La loi du 9 juin 1999 garantit l'accès aux soins palliatifs pour toute personne malade dont l'état le requiert. La loi Leonetti du 22 avril 2005 établit les points suivants: « L'obstination déraisonnable » du corps médical et la « prolongation artificielle de la vie » du patient sont proscrites, y compris lorsque ce dernier est hors d'état d'exprimer sa volonté. Cette loi positionne le patient comme acteur de sa prise en charge. Les principes mis en avant sont l'autonomie (de décision notamment), le droit à l'information, le consentement libre et éclairé (et donc la possibilité de refus de soin après informations).

2.2 Le principe du « prendre soin »

2.2.1 Soigner

Selon le dictionnaire des soins infirmiers: « Soigner c'est agir pour soi-même ou pour autrui afin d'entretenir la vie, de maintenir, restaurer et promouvoir la santé » (Magnon R., Dechanoz G., 1995). Pour les professionnels de santé c'est offrir à une personne ou à un groupe, un service qui puisse compléter ou suppléer leur propre action. Confrontons à cela la vision de Virginia Henderson (1960) pour qui il s'agit d'aider l'individu malade ou en bonne santé au maintien et au recouvrement de la santé (ou l'assister dans ses derniers moments) par l'accomplissement de tâches dont il s'acquitterait lui-même s'il en avait la force, la volonté ou possédait les connaissances voulues (p.34). Pour elle soigner tend à accomplir ces fonctions, de façon à aider le patient à reconquérir son indépendance le plus rapidement possible. La valeur fondatrice du soin faisant le lien avec le prendre soin est le respect de l'autre mais aussi, la tolérance, l'intégrité.

2.2.2 Prendre soin

Walter Hesbeen, dans son ouvrage sur le prendre soin à l'hôpital (1997), différencie le Caring ou fait de prendre soin de quelqu'un tout en considérant l'individu, patient, comme un être sujet au besoin d'une attention particulière lors du soin ; du fait de prodiguer des soins à quelqu'un, en laissant la technicité de ce dernier primer sur le bien-être du malade. Pour lui cette distinction influe sur la relation soigné-soignant et permet l'instauration d'une relation de confiance bénéfique pour chacun d'entre eux. Selon W. Hesbeen le « prendre soin » est lié à la question du sens à la fois pour le soignant, pour qui prendre soin d'une personne au lieu de faire des soins inscrit le soin dans une perspective aidante pour la personne soignée, et le patient pour qui la maladie fait partie de son chemin de vie et le sens que cela a pour lui est pris en compte par le professionnel de santé.

Les soignants, par le «prendre soin» aident la personne à satisfaire les besoins perturbés; à accéder à d'autres niveaux de besoins; à retrouver un état d'indépendance, d'autonomie; à retrouver une meilleure qualité de vie (Hesbeen W., 1997, p.208). On peut notamment remarquer que « besoin » et « soin » ont la même racine.

« Prendre soin, c'est porter une attention particulière à une personne qui vit une situation particulière c'est à dire unique » (Warhol N., 2007, p.86). Le « prendre soin » est sous-tendu par des valeurs professionnelles humanistes. Il s'appuie sur le concept de la « pensée complexe », il s'agit d'une approche qui s'efforce de prendre en compte toute la complexité de la personne humaine et qui est bien plus que la somme de tout ses besoins. Le concept de « prendre soin » est ici posé comme une valeur, une orientation philosophique du soin et non comme une orientation scientifique car elle permet de considérer l'être humain en tant que « sujet singulier » et jamais comme un objet de soins. Prendre soin d'une personne demande au soignant de s'appuyer sur des connaissances établies pour les personnes en général en vue de se les approprier pour prendre soin d'une personne unique dans sa globalité. Le prendre soin est au service de la santé publique car l'individu n'est pas isolé de son contexte collectif, et le collectif ne néglige pas l'individu en tant que sujet singulier.

2.3 La communication au sein de la relation de soin

2.3.1 Définition, types de communication

Étymologiquement, le concept de communication est issu du latin *communicare*, qui signifie « mettre en commun , faire part de, partage ». La communication est « l'action de transmettre des informations ou des connaissances à quelqu'un ou, s'il y a échange, de les mettre en commun (ex : le dialogue) » (Joliot, P., 2001). En sociologie et en linguistique, la communication est « l'ensemble des phénomènes qui peuvent intervenir lorsqu'un individu transmet une information à un ou plusieurs autres individus à l'aide du langage articulé ou d'autres codes (ton de la voix, gestuelle, regard, respiration...) » (Joliot, P., 2001). La science de la communication a pour objet de conceptualiser et de rationaliser les processus d'échange, de transmission d'information entre deux entités (individus, groupes d'individus ou machines). La chaîne de communication est constituée de l'émetteur (ou expéditeur), du récepteur (ou destinataire), du message qui est transmis de l'un à l'autre, du code qui sert à transmettre le message (ex : la langue), du canal de transmission (ex: de vive voix, téléphone...), du contexte. La même entité peut être alternativement émetteur ou récepteur.

La communication peut être verbale ou non verbale. La communication verbale désigne toute forme de compréhension linguistique utilisée par deux personnes ou plus. Elle couvre aussi bien les expressions orales, les messages écrits et la langue des signes que l'ensemble des informations codées, renvoyant à un système linguistique défini. Selon Paul Watzlawick (1979), « le langage non verbal représenterait ± 75 % du contenu global de la communication ». La communication non verbale quant à elle comprend tout type de communication de masse ou individuelle se faisant sans parole. Elle prend en compte à la fois le faciès, la gestuelle, la posture, le contact visuel, les habitudes, la communication para verbale (ton de la voix, débit de parole). La langue des signes et la langue écrite ne font pas partie de la communication non verbale, car elles s'appuient ou se construisent sur une langue parlée.

La communication est la base de la compréhension interpersonnelle. C'est par des signaux verbaux et non verbaux que nous établissons des relations avec les autres et développons une appréciation les uns envers les autres. Au premier abord, les signaux non verbaux sont plus déterminants que les paroles. Cependant, par la suite, la communication verbale devient l'outil principal de transmission d'information. La notion de feedback (cf. Annexe VI, Schéma Feedback - Modèle de Shannon et Weaver) sera initiée par les travaux de Norbert Wiener (1948). Ce concept met en évidence la complexité de chaque humain à émettre mais aussi recevoir un message. Le feedback dans la communication est essentiel à la relation de soin afin de dispenser des informations de qualité, (Picard, D., 1992, p.72). Cela permet aux protagonistes d'avoir une information sur la compréhension de l'autre, et d'ajouter un complément si cela est nécessaire, (Varin, D., 2018, p.52).

2.3.2 Les conséquences d'un manque de communication dans le soin

Il existe cependant des limites à la communication comme les interférences, interprétations personnelles, perceptions, mal formulations du message notamment. Par ailleurs l'abondance des messages ou outils de communication utilisés freine parfois la compréhension de l'information. Il est nécessaire de privilégier la pertinence et la concordance des messages émis.

Selon l'Institute of Medicine of the National Academies, dans le domaine hospitalier, les recherches révèlent que les problèmes de communication ont des répercussions négatives sur l'accès au traitement; la prise de mesures de prévention; la capacité d'obtenir le consentement; la capacité des professionnels de la santé de remplir leurs obligations

éthiques; la qualité des soins notamment les hospitalisations, les tests diagnostiques, les erreurs médicales; le suivi des patients; la qualité des soins de santé mentale; la sécurité des patients; les disparités sur le plan de la santé (2004). Il a été prouvé qu'un manque de communication entre l'équipe et la famille engendrerait une détresse émotionnelle plus élevée chez les membres de la famille et chez le patient, moins bonne prise en charge du patient par la famille et par le personnel soignant, souffrance plus importante chez les soignants ainsi que le patient et ses proches. De plus, il est prouvé que les problèmes de communication peuvent occasionner une augmentation du recours aux tests diagnostiques coûteux et aux services d'urgence, une diminution de l'utilisation des services de soins primaires ainsi qu'une baisse considérable de la qualité du suivi. Les codes d'éthique qui réglementent la conduite des professionnels du milieu de la santé insistent sur l'obligation qui incombe au soignant d'obtenir un consentement éclairé, de fournir des explications, d'assurer la confidentialité et de s'abstenir de pratiquer la profession de manière à dégrader la qualité des services. Mais pour satisfaire ces normes d'éthique, il est nécessaire de s'attaquer aux problèmes de communication. Selon Richard Croteau, M.D., directeur général des initiatives stratégiques, Joint Commission on Accreditation of Healthcare Organizations: « Seule une meilleure communication pourrait influencer davantage sur la sécurité des patients. » (2006). Des études démontrent que les problèmes de communication dans le soin sont sources d'erreurs médicales importantes. La communication interprofessionnelle constitue le point central des plans d'action sur la sécurité des patients.

2.4 L'exemple du « Locked-in Syndrome »

2.4.1 Définition

Le Locked-in Syndrome (LIS) est un évènement brutal, bouleversant la vie du patient tant au niveau physique que psychologique: le patient atteint d'un LIS se retrouve déchu de ses capacités motrices volontaires, à l'exception de certains mouvements des yeux, mais reste conscient et doté de ses capacités cognitives. Cette situation exceptionnelle représente un défi en terme de communication et de collaboration, tant pour l'équipe soignante que pour le patient lui-même et sa famille.

Il s'agit, d'après M. Kenneth, d'un état d'éveil et de conscience avec tétraplégie et paralysie des nerfs crâniens inférieurs résultant en une incapacité à montrer une expression faciale, à bouger, à parler ou à communiquer, sauf par mouvements oculaires codés (2019, p.1).

2.4.2 Causes

Aussi appelé syndrome d'enferment, il résulte généralement d'une hémorragie ou d'un infarctus pontiques entraînant une tétraplégie qui perturbe le fonctionnement et lèse les nerfs crâniens inférieurs et les centres qui contrôlent l'occulomotricité horizontale. D'autres causes peuvent être retrouvées comme l'AVC ou encore le traumatisme crânien. Il existe également des troubles qui produisent une paralysie motrice étendue (comme le syndrome de Guillain-Barré) et des cancers de la fosse cérébrale postérieure et du pont (protubérance) sont des causes moins fréquentes.

2.4.3 Conséquences physiques

La gravité des conséquences physiques au stade aigu et les séquelles tardives sont dues à l'atteinte des structures vitales (régulation cardia-respiratoire), du contrôle de la vigilance dans les cas extrêmes (coma), des nerfs crâniens (parole, déglutition, mouvements du visage) et des voies sensibles et motrices (tétraplégie). On retrouve aussi un risque d'infection ophtalmologique de type ulcération de la cornée et sur le plan auditif, une amplification et déformation des sons. Les troubles de la déglutition rendent une alimentation orale impossible, elle se fait donc par sonde nasogastrique ou par gastrostomie. La majorité des personnes LIS souffrent d'une rigidité de décérébration (extension des membres supérieurs et inférieurs). De plus, du fait de leur immobilité, ces derniers sont sujets à des complications de décubitus (escarres, constipation, rétention urinaire, stase des sécrétions pulmonaires, thrombose, équinisme...). Cette immobilité prolongée peut aussi être source de douleurs, notamment lorsque le bassin n'est pas aligné avec le reste du corps.

La fonction cognitive étant intacte et la communication possible, les patients doivent prendre leurs propres décisions en matière de soins. Certains patients qui ont un locked-in syndrome (syndrome d'enfermement) communiquent via Internet en utilisant un terminal d'ordinateur commandé par les mouvements oculaires et d'autres moyens. Des interfaces cerveau-ordinateur récemment développées permettent de restaurer la capacité de communication des patients qui ont un LIS.

2.4.4 Conséquences psychologiques

Il ne faut pas oublier d'apporter une aide psychologique à ces « victimes » touchées brutalement par un handicap lourd se traduisant par un état de dépendance et entraînant de nombreuses pertes (altération de la communication, isolement, sentiment d'impuissance, déficit en auto-soins...). Toute perte significative entrant un processus de deuil.

2.4.5 Place du LIS dans la maladie neurodégénérative

La maladie de Charcot, ou sclérose latérale amyotrophique, (cf Annexe I - situation d'appel) est une maladie neurodégénérative d'origine inconnue qui détruit les neurones moteurs et entraîne une paralysie progressive des membres, des muscles nécessaires à la parole, à la déglutition puis à la respiration (2019, Inserm, pas d'auteurs connus). Elle est incurable.

La SLA se caractérise par la dégénérescence progressive des neurones moteurs du cortex cérébral, de ceux de la moelle épinière et parfois jusque dans les derniers nerfs crâniens. L'information nerveuse motrice ne parvient plus aux muscles, le corps se paralyse. Peu à peu, à force d'inutilisation, les muscles s'atrophient. Lorsque la maladie progresse, tous les muscles moteurs du corps peuvent être touchés, à savoir: les membres, la parole, la déglutition et la respiration. En revanche, les fonctions intellectuelles, sensorielles, sexuelles et urinaires du patient ne sont pas altérées. Le patient reste lucide tout au long de la maladie. Dans cette situation où la personne est en capacité de consentir de façon éclairée, on peut donc parler de Locked-in Syndrome (LIS).

La maladie de Charcot est une maladie neurodégénérative handicapante et mortelle. Son rythme d'évolution est imprévisible et diffère d'un patient à un autre. L'espérance de vie moyenne est comprise entre 3 et 5 ans. Le décès survient majoritairement par paralysie des muscles respiratoires ou infection respiratoire.

2.5 La relation triangulaire patient-soignant-famille

2.5.1 L'émergence d'une relation triangulaire

La proximologie est une aire de recherche qui se consacre à l'étude des relations entre le malade et ses proches (Joublin H., 2010, p.277). Un patient n'existe jamais seul! Suite au diagnostic de la maladie: le fonctionnement, équilibre du système familial bouleversé, le vécu relationnel avant la maladie qui est mis à mal. Durant cette période, la famille peut être perçue comme un allié incontournable ou au contraire parfois comme un tiers gênant (cf. Annexe V). Aucune relation humaine n'est entièrement maîtrisable. Accepter que d'autres puissent avoir un impact sur le patient dont on s'occupe même si cela vient perturber notre équilibre professionnel est parfois nécessaire.

2.5.2 L'impact de l'hospitalisation sur la relation patient-soignant-famille

Les difficultés d'une hospitalisation sont multiples. De façon générale, « la manière dont la maladie modifie le contexte familial peut s'évaluer à cinq niveaux: niveau pratique, niveau affectif de l'attachement, niveau des règles de communication, niveau de l'éthique familiale, niveau de l'histoire familiale » (Guennart M., Vannotti M., Zellweger J-P., 2001, p.243). Pour la famille et la personne soignée l'épuisement lié au maintien à domicile, à la pathologie, au cumul des épreuves et des charges est la principale difficulté rencontrée. À cela s'ajoute l'impuissance face à la maladie, les conflits familiaux, l'incertitude sur les décisions prises ou à prendre, parfois face au diagnostic établi, le manque de confiance envers les soignants, les problèmes de communication patient-entourage/entourage-équipe soignante, ou encore l'approche de la mort: bouleversement, deuil, perte d'un être cher, inquiétudes.

Pour l'équipe soignante il s'agit de se rendre disponible pour délivrer une information cohérente et adaptée, comprendre les mécanismes de communication au sein de l'entourage, explorer les difficultés qui peuvent interférer avec la continuité des soins (événements de vie), intégrer la vulnérabilité des proches, évaluer et anticiper au cours de réunions pluridisciplinaires les éléments de retour au domicile, veiller à ce que le proche ait reçu et intégré l'ensemble des informations nécessaires à la prise en charge du malade à domicile, sans oublier que la temporalité perçue différemment entre patient-proches-soignants. D'après le Dr. Garrot, D. il existe 3 niveaux de travail auprès des familles

(2014): Niveau institutionnel qui sous entend que l'institution n'autorise symboliquement que 2 places: soignant ou patient et la nécessité d'une présence de « salle des familles », lit accompagnant; Niveau de l'équipe qui illustre la place que chaque équipe laisse aux familles, relation de collaboration (partenaire) ou relation de soutien (famille demandeuse); Niveau relationnel qui correspond aux entretiens famille, psychologue dans le service... ce niveau est intimement lié à ce qu'est le soignant.

3 - DISPOSITIF MÉTHODOLOGIQUE ET RECUEIL DE DONNÉES

3.1 Le dispositif méthodologique

Afin de réaliser un recueil de données pour la phase exploratoire de ce travail de recherche, j'ai établi au préalable un guide d'entretien (Annexe II). Ce dernier m'a servi de support lors des entretiens réalisés avec deux soignants d'âge et expériences professionnelles différentes, travaillant tous deux en présence de personnes non communicantes en rééducation adulte et enfant, afin d'élargir les points de vue sur ce thème.

Mon objectif principal lors de ces entretiens était d'approfondir d'avantage les concepts exposés dans le cadre théorique et, par la même occasion de mieux comprendre le retentissement de la communication dans la relation de soin patient-soignant-entourage auprès du patient ne pouvant pas exprimer ses choix verbalement.

Questionnements précédant les entretiens:

- Les professionnels ont-ils vécu des situations en lien avec la question de départ de mon travail de recherche ?
- Quel était leur ressenti sur le coup ? A-t-il évolué à distance de la situation ?
- Ont-ils rencontré des difficultés ? Y a t-il eu un impact sur la prise en soin du patient ?
- Quel était pour eux le « bon » positionnement soignant dans cette situation ?
- Ont-ils su identifier les besoins, attentes du patient ? de ses proches ?

Pour la réalisation de cette phase d'enquête, j'ai pu évoquer le thème global de mon mémoire auprès de mon entourage et de l'équipe de mon lieu de stage S6.1 et c'est ainsi que l'on m'a transmis les adresses mail de chacun de ces deux professionnels actifs. J'ai par la suite pris contact avec ceux par e-mail en exposant mes intentions, le cadre de cette exploratoire et les modalités d'entretien (présentiel ou visio, entretien anonyme, sur un temps de 2 à 30 min, enregistrement pour faciliter la retranscription). Tous deux m'ont répondu favorablement et ont fait le choix de me rencontrer sur leur lieu de travail. J'ai fait le choix de débiter volontairement le guide d'entretien par des questions générales puis ciblant davantage le thème du mémoire dans un second temps.

3.2 Bilan du dispositif d'enquête

Le bilan de ce dispositif d'enquête est pour moi positif car j'ai pu réaliser ces deux entretiens dans une même semaine sur ma période de stage S6.1 et ce dans le respect des modalités et objectifs fixés préalablement. Les difficultés principales de cet exercice sont le temps (que ce soit pour l'entretien et sa retranscription) et ainsi à l'aide des questions ouvertes ciblées, réussir à déduire les éléments de réponse essentiels aux questionnements du mémoire.

4 - ANALYSE DESCRIPTIVE DES ENTRETIENS

Pour réaliser cette analyse, nous nous appuyerons sur un tableau (annexe IV) où les données sont organisées selon les objectifs visés de mes entretiens, puis regroupées selon les thèmes abordés (visible en gras dans le tableau). Afin de favoriser la clarté et la logique de mon propos, nous nommerons l'infirmier en MPRA : IDE 1 et l'infirmière en MPRE : IDE 2. De plus, l'analyse sera exposée dans le même ordre que le cadre conceptuel en reprenant les notions principales de celui-ci, en les organisant en regard des objectifs posés.

Tout d'abord, il semble important pour la suite de l'analyse de rappeler les réponses des infirmiers sur leur parcours et expérience professionnelle. En effet, cette donnée pourrait permettre d'envisager un point de vue d'analyse supplémentaire, ce qui répondrait notamment à un des objectifs de l'entretien : analyser les différents points de vue des professionnels selon leur expérience, leur positionnement soignant et ainsi évaluer les retentissements sur leur prise en soin. L'IDE 1 cumule 20 ans d'expérience en tant qu'infirmier et exerce en service de Médecine Physique et Réadaptation depuis 15 ans. L'IDE 2, quant à elle, a exercé dans le service de Médecine Physique et Réadaptation Enfant depuis l'obtention de son diplôme, soit 7 ans.

4.1 L'accompagnement

Identifier la définition des soignants de l'accompagnement: du patient, de ses proches.

Les deux infirmiers en rééducation citent à plusieurs reprises le terme « aider » pour qualifier l'accompagnement. Ils se rejoignent sur le rôle soignant en exposant l'accompagnement du patient « afin de compenser ce qu'ils ne peuvent plus faire » pour l'IDE 1, « dans les actes de la vie quotidienne et dans son parcours de soin » pour l'IDE 2. L'infirmier en service adulte, par les mots suivant, met l'accent sur le fait que cet accompagnement doit être personnalisé: « il s'agit d'adapter les objectifs aux besoins et aux envies du patient ainsi qu'à son niveau de dépendance ». Cette idée est par la suite complétée par les propos de l'IDE 2: « pour moi ça dépend vraiment de la situation et de l'enfant qu'on accueille, du motif d'admission aussi, de l'entourage ». L'IDE 1 pousse encore davantage sa réflexion autour de son rôle propre en amenant la notion d'évolution dans le temps, de processus d'accompagnement « dans un but évolutif positif », s'éloignant du concept d'actions isolées.

Repérer les besoins du patient, de ses proches.

Concernant les besoins et attentes de la personne soignée et de l'entourage dans la relation de soin, on repère largement dans le discours trois concepts clés révélés à travers les réponses des infirmiers interrogés lors de l'entretien: l'information, l'écoute et l'implication.

Le besoin d'information claire et adaptée prédomine dans l'argumentation de l'IDE 2. Elle rappelle de la sorte le droit fondamental du patient à l'information sur sa santé « sans oublier d'expliquer tout ce que l'on fait » et l'importance de la compréhension du soin par le patient lui-même, qu'il soit en capacité de s'exprimer verbalement ou non. Par ailleurs elle insiste sur l'aptitude du soignant à adapter et peser ses propos selon la situation : « le soignant se doit d'analyser chaque situation et d'évoquer tous les sujets mais de la bonne façon, c'est à dire en pesant ses mots, et au bon moment ». Cette notion est appuyée par l'écoute dans le discours des deux professionnels. En effet, on peut dénombrer 5 citations de l'entretien avec l'IDE 2 comportant le mot « écoute » ou « écoute active ». À travers ses réponses elle explique son point de vue soignant en affirmant que « par expérience on se rend vite compte que lorsqu'on explique, lorsqu'on écoute, entend ce que veut dire un enfant, finalement on gagne du temps et non l'inverse ». Partant de ce fait l'infirmière ajoute « pour le patient le besoin principal serait être écouté et entendu ». L'IDE 1 rejoint l'infirmière de pédiatrie indirectement en exposant l'aspect suivant : « représenter une présence » pour la personne soignée.

Le rapport de l'implication du patient dans le soin est souligné par l'IDE 1 tandis que l'IDE 2 n'aborde pas ce point. Par ces mots : « on pense et on agit pour eux sans se mettre à leur place », l'infirmier en rééducation adulte cite la nécessité de respecter l'autonomie du patient.

Les besoins de l'entourage sont exclusivement exposés par l'IDE 2. Par les mêmes mots cités précédemment pour la personne soignée, l'infirmière appuie sa pensée en ajoutant le besoin d'information de l'entourage de manière claire et adéquat. À raison des paroles suivantes « pour pouvoir accompagner l'enfant, il faut être à l'écoute de lui et de sa famille »; « les essentiels à la relation patient-soignant-proches regroupent les valeurs évoquées précédemment comme l'écoute active »; « pour les proches le besoin principal serait être écouté et entendu », on remarque que l'écoute prédomine à nouveau largement dans son discours. Elle conclue son argumentation en revendiquant « faire partie intégrante du soin selon ses capacités » peut être une attente du proche, sachant que dans le cas particulier de la pédiatrie « la présence du parent peut être un moyen de réassurance pour l'enfant ou au contraire parfois ».

4.2 le prendre soin

Différencier la définition du prendre soin de l'accompagnement, déceler les critères de qualité.

Afin de définir le prendre soin, l'IDE 2 s'appuie sur les valeurs soignantes qui sont pour elle indispensable à sa qualité et le rapproche du concept d'accompagnement sur ce point. On peut relever « l'empathie », citée à deux reprises au cours de l'entretien. Mais aussi « la relation de confiance » qualifiée de progressive, en constante évolution. « Le respect de la dignité » de la personne au cours de son parcours de soin vient compléter ces propos en apparaissant de façon comparable aux valeurs apportées précédemment.

Les deux professionnels de santé se rejoignent en caractérisant le prendre soin notamment par le positionnement soignant. Dans un premier temps, tous deux exposent : « des fois c'est important d'être présent sans forcément avoir quelque chose à dire »; « représenter une présence ». L'IDE 1 met en lien la notion d' « échange » en abordant les différents points de vue de la relation de soin : le patient par l'exemple suivant « échange dans le respect de la connaissance de la personne »; le professionnel par ces citations « prendre soin d'une personne nous apporte tout de même un retour positif, une forme d'épanouissement personnel »; « une cohérence interprofessionnelle ainsi que patient-professionnel est pour moi la base d'une bonne prise en charge ». En outre tous deux se retrouvent à nouveau en qualifiant le prendre soin de relation d'aide. De la construction de celle-ci dans le respect des besoins et attentes du patient, en découle une prise en soin personnalisée et de qualité. En effet, l'IDE 1 précise « que le professionnel se doit de s'adapter au patient dans sa globalité », pensée appuyée par les propos de l'IDE 2 « quand on prend soin d'un enfant on en prend soin dans sa globalité ».

Enfin l'IDE 1 et l'IDE 2 s'entendent sur le caractère pluridisciplinaire du prendre soin tout au long du parcours de soin de la personne hospitalisée. La pluridisciplinarité de la prise en soin est clairement exposée par les propos de l'infirmier en rééducation adulte: « il s'agit d'une prise en charge pluridisciplinaire ce qui signifie qu'on est beaucoup à graviter autour du patient ». L'IDE 2 à son tour explique « cela passe par la réactivité de l'équipe par rapport aux différentes situations », et classe ainsi le travail en équipe comme critère de qualité de la prise en soin.

4.3 La communication

Cibler la définition que les soignants ont de la communication afin de réaliser une analyse juste de l'entretien : comprendre la place de la communication dans le soin.

Les deux professionnels de santé conviennent dans leur discours de l'importance de la communication dans leur profession et dans le soin en général. Pour l'IDE 1 « la communication est thérapeutique, elle fait partie intégrante de la prise en soin du patient ». Les propos de l'IDE 2 « on ne peut pas travailler sans communication, c'est quelque chose qui est primordial dans notre métier à mon sens » viennent confirmer ces dires. L'IDE 1 utilise l'image du « langage commun » afin d'étoffer son argumentation et met ainsi l'accent sur la place primordiale qu'occupe la communication dans la relation de soin. L'IDE 2 affirme « avec la communication on est gagnants, et cette idée concerne également les parents », incluant de la sorte l'entourage à ce rapport essentiel entre les différents protagonistes de la relation de soin.

Déterminer les liens faits entre cette notion et leur pratique professionnelle : les conséquences d'un manque de communication auprès du patient, des proches, de l'équipe professionnelle.

Afin de faciliter l'analyse des dires de ces deux infirmiers au sujet de leur pratique professionnelle, on peut différencier cette partie des entretiens en deux catégories distinctes: les facteurs favorisant la communication et les limites de la communication. L'IDE 2 rappelle dans un premier temps l'intérêt de la communication à son sens premier en exposant : « avec la communication on est gagnants »; « il n'y a plus de parasite possible à la relation et le travail par la suite est d'après moi beaucoup plus facile ». Les deux professionnels précisent dans leur discours que la notion même de communication est essentielle à un bon fonctionnement interdisciplinaire. L'IDE 1 donne l'exemple du « staff » qui est pour lui un temps de synthèse nécessaire dans une équipe soignante. Cette pratique réflexive est alors possible par le biais de la communication interprofessionnelle.

On repère largement dans le discours des deux infirmiers en rééducation des apports sur les différents outils de la communication. On différencie dans les paroles de l'IDE 2 que sa pensée n'est pas restée focalisée sur les outils « concrets » ou matériels. En effet elle cite « les transmissions orales »; « la mise en place d'une relation de confiance »; ainsi que l'observation clinique du patient: « faciès, non-verbal du patient: sourire, agitation, gestes... ». L'infirmière ajoute à cela « le trousseau de pictogramme (adapté au métier: IDE, AP, rééducateurs) », un outil de communication adapté à son service et aux patients ne communiquant pas verbalement; tandis que l'IDE 1 cite « les tests type MCRO ou MOKA / MMS » qui sont des bilans de ergothérapeutes fréquemment réalisés en service de rééducation adulte. Aussi, l'IDE 1 et l'IDE 2 s'entendent sur la place des divers supports tels que « l'alphabet / abécédaire, le tableau velleda, la tablette tactile ou ordinateur, ou encore le classeur de communication qui se base plutôt sur les images »; mais aussi « le buzzer, le pointage avec le doigt ou les yeux, les pictogrammes ». Tant d'outils dont l'utilisation se doit d'être adaptée à la situation et aux capacités de la personne soignée.

Dans un second temps, l'analyse de cette notion s'oriente vers les limites de la communication selon les dires des soignants au cours de leur entretien. Concernant le patient, les propos des deux professionnels se complètent de telle sorte que l'IDE 1 évoque de son côté les conséquences physiques influençant de manière péjorative les échanges avec patient-soignant: « tout dépend du type et du niveau de handicap »; « ayant des séquelles physiques irrémédiables mais ayant également perdu l'usage de la parole: aphasie ». Ces dernières déterminent le type de communication envisagé avec la personne soignée, ici la « communication non-verbale » confie l'IDE 2. À cela s'ajoute les difficultés pouvant être rencontrées par l'équipe soignante comme la fiabilité des informations transmises, indiquée par l'IDE 1: « qu'il s'agisse de communication verbale ou non verbale de la part du patient, en tant que soignant il est de notre rôle d'identifier ce qui est fiable ou non » et la compréhension rapportée par l'IDE 2 selon deux aspects: « on l'a pris en charge en interprétant son comportement afin de comprendre ce qu'il tentait de nous dire sans pour autant aller plus loin », ici la communication non-verbale et « une difficulté qu'on rencontre beaucoup dans ce service c'est la barrière de la langue, surtout avec les familles », la barrière de la langue. Pour étoffer cette position au sujet de la notion de communication, l'IDE 1 ajoute « le contexte actuel car l'épidémie de covid-19 nous oblige limiter les visites », sous entendant que la période que nous traversons peut aussi être un frein à la relation de communication patient-famille essentiellement mais aussi famille-équipe soignante.

4.4 La relation triangulaire patient-soignant-famille

Analyse du soignant sur sa pratique professionnelle, ses ressources / difficultés et les facteurs gages de qualité de la relation de soin.

Afin de poursuivre l'analyse de la manière la plus logique possible, celle-ci a été divisée suivant les 3 points de vue de la relation triangulaire, soit patient-soignant-famille. L'IDE 1 et l'IDE 2 s'accordent sur le fait que les divers outils de communication cités précédemment comme « l'abécédaire, le tableau velleda, la tablette tactile ou ordinateur, ou encore le classeur de communication » et « les questions fermées pour exprimer choix en oui / non » sont des ressources pour la personne soignée. Concernant le soignant à présent, l'IDE 1 débute l'argumentation des ressources en ciblant « les connaissances et compétences acquises en formation et tout au long de son parcours professionnel ». Cette idée est complétée par la pensée de l'IDE 2 qui considère que ses ressources principales sont « l'observation (ex: du faciès, de la posture), l'écoute active », deux rôles propres que l'on repère largement dans les réponses de l'infirmière. S'ajoute ensuite « la connaissance du contexte de vie et de l'état d'esprit », permettant de s'inscrire dans la continuité des soins d'après l'IDE 1. Par ailleurs, il affirme prendre conscience de la chance de pratiquer sa profession dans un service dont le fonctionnement lui laisse l'opportunité de connaître ses patients. Aussi tous deux conviennent de qualifier l'équipe pluridisciplinaire de véritable ressource, notamment par les apports des différents professionnels de santé qui favorisent une prise en soin de la personne hospitalisée dans sa globalité. L'entourage peut également représenter une ressource au cours du parcours de soin comme en témoigne l'exemple suivant « les parents qui sont capables de nous donner des petites astuces de communication avec leur enfant, ses habitudes de vie » exposé par l'IDE 2. À l'inverse, du point de vue de la famille, « les supports » et « nouvelles techniques de communication non-verbale » utiles à la fois au patient et l'équipe en service de soin peuvent devenir de précieuses ressources.

A contrario, des difficultés peuvent être rencontrées par les trois protagonistes de la relation de soin. En se basant sur son expérience, l'IDE 1 indique « le niveau de handicap du patient peut jouer sur le niveau de communication et mettre en difficulté au premier abord ». Certains facteurs en lien avec la communication non-verbale entravent encore davantage cette relation avec la personne soignée: « concernant l'enfant non-communicant un nouvel environnement et des habitudes de vie perturbées peuvent aussi rentrer en compte » explique l'infirmière de rééducation pédiatrique. D'après l'infirmier en

service adulte, le soignant peut être confronté à des contraintes telles que le manque de temps à accorder au patient. On peut dénombrer le terme « frustration » cité à deux reprises dans sa réponse. De plus il insiste sur le caractère « humain » de chaque professionnel en affirmant « nous sommes premièrement des êtres humains alors il peut parfois arriver qu'il y ait des jours où nous sommes moins réceptifs, et cela pour diverses raisons ». D'autre part, l'IDE 1 et l'IDE 2 se rejoignent au sujet de « la communication interne à l'équipe » nécessaire au bon déroulé de la prise en soin et en conséquence de la relation de soin patient-soignant-proches. Pour finir, les deux infirmiers interrogés abordent le cercle familial. Pour cela l'IDE 2 interpelle sur « la barrière de la langue » dans la relation famille-soignant, sans oublier qu'une hospitalisation crée parfois « de grosses tensions familiales » spécifie l'IDE 1.

Pour approfondir cette analyse, nous allons à présent la confronter au cadre conceptuel auquel j'apporterais un éclairage personnel en regard de la question de départ établie au début de mon travail.

5 - ANALYSE INTERPRÉTATIVE - DISCUSSION

Afin de conserver une suite logique à l'analyse descriptive précédente et de me positionner en tant que future professionnelle, je vais confronter les points de vue des professionnels du terrain avec mes recherches théoriques dans une section regroupant analyse interprétative et discussion. Cette partie sera organisée de la même manière, en reprenant les grandes parties de mon cadre conceptuel. L'objectif étant d'essayer de répondre à ma question de départ « **En quoi la communication triangulaire soignant-patient-famille peut-elle influencer les décisions de prise en soin du patient ne pouvant pas exprimer ses choix verbalement ?** » et la conduire vers une problématique de recherche.

5.1 L'accompagnement

L'accompagnement est ici présenté comme une dynamique du prendre soin. En effet, d'après Michel Fontaine (2009) « soigner, c'est nécessairement accompagner » (p.53). Cette idée est confirmée par les réponses des infirmiers aux entretiens, ces derniers qualifient ces deux concepts par des valeurs identiques dont l'empathie, le respect de la dignité, et l'écoute active qui en font partie.

Lors de mes entretiens, les deux infirmiers ont défini l'accompagnement comme un processus d'aide évolutif permettant de compenser ce que le patient ne peut plus réaliser seul dans les actes de la vie quotidienne et ce tout au long de son parcours de soin. Cela rejoint les mots de Walter Hesbeen au sujet du rôle propre des soignants, c'est-à-dire « aider la personne à satisfaire les besoins perturbés; à accéder à d'autres niveaux de besoins; à retrouver un état d'indépendance, d'autonomie; à retrouver une meilleure qualité de vie » (Hesbeen W., 1997, p.208).

Ils sont unanimes dans leurs réponses, il s'agit d'un accompagnement dans la durée des soins. Ils abordent tous deux la relation de confiance de manière explicite. L'un des éléments facilitant cette relation est l'alliance thérapeutique avec le patient. Cette notion est confortée par la pensée de Claudine Braissant, ainsi nous avançons aujourd'hui vers une complémentarité des savoirs, et la collaboration association de patients/équipes soignantes semble être un des chemins à suivre pour forger un savoir commun (Braissant C., 1990, p.38).

Les deux professionnels de santé interrogés abordent l'accompagnement en fonction de la pathologie rencontrée. Il ressort que différents facteurs peuvent influencer l'accompagnement positivement ou négativement comme l'expérience professionnelle peut aider dans l'accompagnement, les moyens à disposition des patients dans le service, l'éducation thérapeutique du patient. Ils s'accordent sur le principal résultat attendu qui est que le patient soit « acteur » de ses soins. Par ailleurs, selon Patrick Verpieren (1984) « accompagner quelqu'un ce n'est pas le précéder, lui indiquer la route, lui imposer un itinéraire, ni même connaître la direction qu'il va prendre; mais c'est marcher à ses côtés en le laissant libre de choisir son chemin et le rythme de son pas » (p.183). L'enseignant en philosophie morale et les infirmiers interrogés s'accordent sur le fait que le concept d'accompagnement a pour but premier une coopération soignant-soigné tendant vers une autonomisation

progressive de la personne soignée. La loi Leonetti (2005) vient appuyer cette idée du patient acteur de sa prise en charge plus précisément dans le cadre de la fin de vie en mettant en avant les principes d'autonomie (de décision notamment), de droit à l'information, de consentement libre et éclairé (et donc la possibilité de refus de soin après informations).

Concernant l'accompagnement des proches de la personne soignée, Szajkowski N. indique que le soutien de la famille relève des objectifs du soin » (2008, p. 24). Il est rejoint par l'infirmière en pédiatrie interrogée qui expose lors de l'entretien les besoins de l'entourage du patient tout au long de la prise en soin. Inclure le proche au parcours de soin de la personne lorsque cela est possible est donc ici identifié comme facteur favorisant la qualité du soin, quand il est associé à l'écoute et la prise en considération de l'entourage conjointement au ressenti du patient.

Les propos des auteurs et des infirmiers interrogés rejoignent l'idée que je m'étais faite de ce concept clé du métier d'infirmier, j'identifie maintenant la notion d'accompagnement comme une réelle posture professionnelle. Celle-ci dévoile au sens large une dimension relationnelle dont en découle l'instauration d'une relation de confiance entre soignant et personne soignée, d'autant plus indispensable auprès de la personne non-communicante. De plus, en me basant sur mon expérience de stage tout au long de ces trois années, j'en déduis que la difficulté d'accompagnement n'est pas individuelle, elle touche l'équipe pluridisciplinaire toute entière ainsi que le patient lui-même, incontestablement. Aussi, les réponses apportées par l'infirmier en rééducation adulte ont conforté l'idée que je m'étais faite comme quoi la période actuelle de pandémie a un retentissement certain sur l'accompagnement dans le parcours de soin de par l'impossibilité parfois pour les familles d'être impliquées.

5.2 le prendre soin

Tout d'abord, il apparaît que la définition du prendre soin, des infirmiers interrogés, établie comme relation d'aide s'accorde avec la pensée de W. Hesbeen (1997) pour qui le « prendre soin » est lié à la question du sens pour le soignant, pour qui prendre soin d'une personne au lieu de faire des soins, inscrit le soin dans une perspective aidante pour la personne soignée. Ainsi, cette relation d'aide ne peut se faire, selon eux, que si ils sont capables de jouir d'une grande disponibilité pour pouvoir répondre aux besoins de la per-

sonne non-communicante. Cette prise en charge ne peut être efficace que si ils ont une connaissance des habitudes de vie du patient. En outre, « le prendre soin » fait partie intégrante des attitudes professionnelles de l'infirmière.

De la construction de celle-ci dans le respect des besoins et attentes du patient, en découle une prise en soin personnalisée et qualitative. En effet, les professionnels de santé précisent que cette notion de « prendre soin » sous entend une approche holistique, multidimensionnelle considérant la personne soignée dans sa globalité et en tant qu'individu à part entière. Pour ce faire, le soignant se doit de s'appuyer sur des connaissances établies pour les personnes en général, en vue de se les approprier pour prendre soin d'une personne unique dans sa globalité. C'est ainsi que Warhol N. convient que le concept de « prendre soin » est une valeur, une orientation philosophique du soin et non une orientation scientifique car elle permet de considérer l'être humain en tant que « sujet singulier » et jamais comme un objet de soins (2007, p.86).

Selon W. Hesbeen (1997) le « prendre soin » est sous-tendu par des valeurs professionnelles humanistes. De même, les deux infirmiers rencontrés considèrent que « le prendre soin » peut se définir par des valeurs inaliénables dont le respect de la dignité (Kant, 1785) et l'empathie sont le point de départ. Cela sous entend à mon sens que cette notion ne peut se traduire sans une volonté de bien faire. De plus, les deux soignants estiment que le fait de pouvoir expliquer les soins permet de donner des repères à la personne bien que celle-ci soit non-communicante, et ainsi l'instauration d'une relation de confiance essentielle à la prise en soin.

Enfin, ma posture professionnelle en construction coïncide avec la vision des infirmiers interviewés qui eux considèrent que l'investissement personnel représente une grande part du « prendre soin » au quotidien et ce malgré les difficultés qu'ils peuvent éprouver pour entrer en relation avec la personne non-communicante. Par ailleurs, ils constatent que leur profession exige une remise en question permanente quant au « prendre soin » de la personne, ce qui se démontre par une évolution personnelle de leurs pratiques soignantes et par leurs questionnements sur la qualité des soins prodigués.

5.3 La communication

J'ai pu remarquer lors de mon travail de recherches que les auteurs et les infirmiers interrogés sur le terrain étaient plutôt d'accord pour dire que nous ne prêtons pas assez d'intérêt à notre communication, de manière générale, et plus particulièrement à

notre langage non-verbal. En effet, nous pouvons penser que l'essentiel de notre communication se trouve dans l'usage des mots, alors que c'est en réalité le langage non verbal qui dévoile le plus d'informations. En effet cette vision est confortée par les mots de Paul Watzlawick (1979), « le langage non verbal représenterait environ 75 % du contenu global de la communication » (p.29).

Il s'agit aussi pour les professionnels de terrain d'essayer d'analyser la communication du patient, afin de « cerner » au mieux la situation et le ressenti de ce dernier. Cette notion initiée par Norbert Wiener (1948) est appelée Feedback et sera modélisée par les mathématiciens Shannon et Weaver (1948). En effet, ils expliquent que la communication consiste en l'envoi d'un message par l'émetteur vers le récepteur, par le biais d'un canal de communication. Le récepteur reçoit ce message, il le décode afin de le comprendre, et il peut ensuite répondre à ce message, il devient alors émetteur à son tour : c'est le feedback. Sur ce même principe la communication est fortement altérée chez la personne atteinte de Locked-in Syndrome de par l'absence de « feed-back » immédiat. En témoignent les mots de A. Lieby « Je lui parle mais ne résonne que le vacarme de mes pensées. »; « Mon corps est une prison. »; « Je suis enfermée, emmurée en moi-même. »; « Je ne peux ni crier ni bouger. » (2012, p.26). L'observation clinique du patient: « faciès, non-verbal du patient: sourire, agitation, gestes... » citée par l'infirmière lors des entretiens est donc remise en question dans ce cas précis. Il est alors plus difficile de mettre en place des outils de communication adaptés tels que ceux évoqués lors des entretiens : « l'alphabet / abécédaire, le tableau velleda, la tablette tactile ou ordinateur, ou encore le classeur de communication qui se base plutôt sur les images, le buzzer, le pointage avec le doigt ou les yeux, les pictogrammes » car seuls les mouvements oculaires peuvent être pris en compte. Tous ces dispositifs de communication qui ont pour but selon les dires de J.-D. Bauby de « faciliter la tâche de tous ceux qui veulent bien essayer de communiquer directement avec moi » (1997, p.26).

Les échanges lors des entretiens avec les infirmiers et mon expérience de stages en tant qu'étudiante en santé m'ont permis de repérer plusieurs sources d'obstacles qui ne permettent pas la prise en charge optimale d'une personne non-communicante. Ainsi le manque de disponibilité est un frein à la prise en charge de ce type de patient. En effet, les professionnels affirment manquer régulièrement de temps pour pouvoir interpréter les demandes du patient. Pour l'avoir vécu en stage, le fait que cette personne ne communique pas ou de manière inappropriée, rentre aussi en considération, ne permettant pas toujours d'évaluer l'efficacité des soins et ainsi de savoir si en tant que soignant l'on a répondu ou pas aux attentes de la personne. Dans la même idée, le fait de ne pas connaître

le degré de perception ou le degré de compréhension de la personne non-communicante est également un obstacle à une relation de soin de qualité. Et cela est d'autant plus difficile, lorsque les infirmiers méconnaissent les habitudes de vie du patient. Enfin, à cela s'ajoute l'incapacité physique du patient à manifester une réponse, qui constitue un obstacle majeur à la communication.

5.4 La relation triangulaire patient-soignant-famille

H. Joublin établit que la proximologie est une aire de recherche qui se consacre à l'étude des relations entre le malade et ses proches (2010, p.277). Ce concept permet d'envisager la présence et le rôle de l'entourage comme des éléments déterminants de l'environnement du patient, donc de l'efficacité des soins et de la prise en charge globale. Les professionnels interrogés se sont davantage exprimés sur l'intérêt à établir et entretenir cette relation. Tout d'abord ils ont exprimé le fait que cela fait partie de l'essence même du rôle soignant. De plus, cela répond à la prise en soin globale du patient, d'accompagner également son entourage. Prendre en considération l'ensemble des intervenants de cette relation met, d'après eux, en avant « une plus-value » en tant que professionnel.

Par la suite, les soignants ont exprimé que pour eux la relation triangulaire était le lien existant entre les différents acteurs. Un lien établi grâce à la communication, le partage, l'écoute et la disponibilité. Il est très important pour établir et maintenir cette relation « de se comprendre ». De la sorte, l'un des infirmiers interrogés aborde l'idée d'un « langage commun », ainsi tous les protagonistes oeuvrent dans le même objectif. Pour autant, cela n'est pas toujours possible, deux principales difficultés ressortent des échanges avec les professionnels de terrain, il s'agit de « la barrière de la langue » et du « niveau de handicap du patient » d'un point de vue soignant.

En revanche, les infirmiers interrogés n'évoquent pas explicitement les difficultés de l'entourage. De façon générale, selon Guennart M., Vannotti M., Zellweger J-P., la manière dont la maladie modifie le contexte familial peut s'évaluer à cinq niveaux: niveau pratique, niveau affectif de l'attachement, niveau des règles de communication, niveau de l'éthique familiale, niveau de l'histoire familiale (2001, p.243). Les soignants, au cours des entretiens, identifient davantage les besoins que ces derniers ont auprès des soignants et le rôle infirmier attendu, mais pas les difficultés qu'il peut y avoir entre les membres

d'une famille et le patient. Néanmoins, les infirmiers s'accordent à dévoiler un « un besoin d'écoute, de présence ». En effet, ils mentionnent une nécessité de disponibilité envers les proches, en tant que soignants. Un besoin d'informations est également fortement exprimé, une lacune d'informations est souvent le témoin très souvent de fortes incompréhensions.

Par ailleurs, des études mettent en évidence un sentiment d'impuissance ressenti par les proches. En effet, les émotions qu'il engendre, peuvent être responsables d'une incapacité pour l'entourage à trouver sa place dans la relation de soin, générant alors un sentiment d'inutilité. C'est alors une difficulté qui peut être raccrochée au besoin d'implication de l'entourage évoqué par les professionnels de santé, qui leur donnent un rôle ou des tâches dès que possible si les proches ressentent le besoin d'y participer. Comme l'évoquent les deux infirmiers en rééducation, les proches accompagnants peuvent notamment représenter une ressource au parcours de soin du patient non-communicant en transmettant « des petites astuces de communication, habitudes de vie » à l'équipe soignante.

Aussi, les émotions des soignants sont peu décrites lors des entretiens, cependant tous deux conviennent de qualifier l'équipe pluridisciplinaire de véritable ressource, notamment par les apports des différents professionnels de santé qui favorisent une prise en soin de la personne hospitalisée dans sa globalité mais avant tout en terme de « communication interne à l'équipe ». En effet, le soignant n'est jamais seul, il a des collègues, une équipe pluridisciplinaire autour de lui. Chaque professionnel soignant est « humain » et se doit d'avoir conscience que le passage de relai est possible en cas de difficultés.

Ainsi, pour les infirmiers interrogés la relation triangulaire est un lien établi entre les trois acteurs de la relation de soin. Ce lien est maintenu grâce à une bonne communication, écoute et partage. Enfin, les professionnels expriment davantage l'intérêt de cette relation pour assurer le bien être du patient et l'avancée de la prise en soin. De plus, il est considéré que cela fait partie de notre rôle propre. Je partage cet avis, prendre soin de la personne dans sa globalité signifie en incluant le cercle familial / proche lorsque la situation le permet. Il m'a été donné de constater en stage que souvent l'entourage peut être une véritable ressource pour le patient et l'équipe soignante. Dans la situation inverse il s'agit dans l'idéal de mettre la distance professionnelle suffisante afin de déterminer en équipe le meilleur consensus pour le bien-être du patient. Néanmoins, je garde à l'esprit que les entretiens menés auprès d'un nombre restreint de professionnels soignants m'ont permis de recueillir des informations qualitatives et non quantitatives. Leurs réponses m'ont permis de confronter les recherches théoriques effectuées dans mon cadre conceptuel.

5.5 Questionnement de recherche

Pour conclure cette analyse interprétative et discussion, je pense qu'au regard des différents éléments étudiés, de la compréhension que j'ai du cadre théorique et des analyses faites, que mes interrogations mériteraient d'être ajustées à présent concernant le lien entre gestion des émotions des soignants, distance professionnelle et l'expérience personnelle avec la qualité de la relation (triangulaire) de soin. Ceci me permet d'envisager la poursuite de ma réflexion vers la question de recherche suivante : **Dans quelle mesure l'investissement émotionnel du soignant dans la relation de soin peut-il influencer le « prendre soin » du patient non-communicant ?**

6 - CONCLUSION

Ce travail de recherche marque la fin de mes trois années en Institut de Formation en Soins Infirmiers. Il a débuté autour des questionnements émergeant des situations d'appel. En effet il m'a fallu vivre une situation, point de départ de cette initiation à la recherche, qui m'a touchée d'un point de vue émotionnel pour que ce thème s'impose à moi comme une évidence. De cette première réflexion s'est construite la question de départ qui était la suivante: « **En quoi la communication triangulaire soignant-patient-famille peut-elle influencer les décisions de prise en soin du patient ne pouvant pas exprimer ses choix verbalement ?** ».

L'élaboration de mon mémoire a débuté par des recherches théoriques sur la base de lectures diverses et variées dont certains concepts clés en découlent. Afin de confronter cette approche théorique avec la réalité du terrain, le guide d'entretien que j'ai réalisé m'a permis de recueillir les propos des infirmiers interviewés et de les analyser. Ces entretiens ont été riches d'informations et complémentaires avec les recherches que j'ai pu mettre en évidence dans ce mémoire. Comme expliqué précédemment dans la discussion, mes réflexions personnelles et mes représentations ont été amenées à évoluer du début de

ce travail de recherches jusqu'à l'analyse des entretiens. Un aspect majeur ressort de ce travail de réflexion, il s'agit de la place centrale de la communication dans la relation de soin patient-soignant-famille et ce malgré le fort impact que peut avoir la maladie sur le corps de l'individu et donc sa capacité à s'exprimer verbalement.

Ce travail de fin d'études aura été très intense. C'est très intéressant de s'apercevoir à son aboutissement, du cheminement de la réflexion et des directions que ce travail a pris mais aussi de voir dans quel état d'esprit, quelles idées et quelles convictions j'ai pu avoir au début en m'interrogeant sur des situations vécues, et le regard changé que j'en ai à la fin de ce travail. La rencontre avec des professionnels de terrain a été très parlante pour moi. En effet, avoir la possibilité d'échanger avec des infirmier(e)s expérimentés qui ont illustré leurs propos avec leurs parcours a été extrêmement formateur.

À l'issue de ce travail de recherche, j'ai le sentiment de m'être parfois heurtée à des difficultés notamment dans la sélection des informations pour le cadre théorique. Parfois, j'ai également eu des doutes sur la direction que prenait mon travail de recherche. Pour le cheminement et l'aboutissement de ce travail, il m'a fallu me recentrer et faire des choix, en laissant certaines notions de côté. Toutefois, ce dernier a été très enrichissant et cela suscite l'envie d'en apprendre davantage et de continuer d'explorer sur des thématiques différentes. Un questionnement demeure tout de même. Celui-ci concerne la prise en considération des émotions du soignant dans la relation de soin auprès du patient non-communicant.

Finalement ce mémoire d'initiation à la recherche m'a permis d'apporter certaines réponses à ma problématique de départ et à mes interrogations. Mais, l'aspect que je retiendrai le plus est que cet écrit, représentant l'aboutissement de cette formation riche et variée, m'aura permis de conforter mon choix d'exercer ce métier et de cibler davantage la professionnelle de santé que je souhaite devenir à savoir capable d'adaptabilité et d'un regard critique sur sa pratique professionnelle.

BIBLIOGRAPHIE

Ouvrages:

- Bauby, J-D. (1997). *Le Scaphandre et le Papillon*. (Robert Laffont)

- Braissant. C (1990), *Soigner, c'est aussi informer et enseigner*. (édition centurion) p.38

- Collière, M-F. (1995). *Soigner, le premier art de la vie*. Paris, (inter édition),p. 439

- Collière, M-F. (1982). *Promouvoir la vie : de la pratique des femmes soignantes aux soins infirmiers*. Paris, (inter édition), p.139

- Formarier, M et Jovic, L. (2012). *Les concepts en sciences infirmières*. (Mallet conseil). p.83

- Henderson V. (1960). *Basic Principles of Nursing Care*. (International Council of Nurses), p.34

- Joublin, H (2010) *génèse de la proximologie, le proche de la personne malade dans l'univers des soins*, p.277

- Kant E (1785) *Fondements de la métaphysique des mœurs* 1993, Traduction de V. Delbos (1862-1916). (Éditions Les Échos du Maquis, v. : 1,0, juin 2013)p 113.

- Ledun, D. (2020). *Prisonnier de mon corps*. (Amphora)

- Lieby, A. (2012). *Une larme m'a sauvée*. (Pocket)

- Paul, M. (2004) *L'accompagnement: une posture professionnelle spécifique*, (Ed.L'Harmattan), Paris, (2004). P.76

- Verspieren .P (1994). *Face à celui qui meurt*, (Ed. temps et Contretemps Desclée de Brouwer. Paris), p.183

Articles:

- Acker, F.(1991). La fonction de l'infirmière. L'imaginaire nécessaire. *Sciences sociales et santé*. (Volume 9, n°2), Professionnels en acte, sous la direction de Nicolas Dodier. p 123-143.
- Fontaine, M. (2009) L'accompagnement, un lieu nécessaire des soins infirmiers. *Pensée plurielle* (numéro 22). p.53
- Formarier, M. (2007). La relation de soin, concepts et finalités. *Recherche en soins infirmiers*, 89(2), 33-42.
- Gennart M, Vannotti M, Zellweger J.-P. (2001). La maladie chronique: une atteinte à l'histoire des familles. *Médecine & Hygiène; « Thérapie Familiale »* 2001/3(Vol. 22)), p 231 à 250
- Hesbeen, W. (1997). *Prendre soin à l'hôpital : inscrire le soin infirmier dans une perspective soignante*. W Paris, (inter édition), p. 208
- Hesbeen, W. (1999). Le caring est-il prendre soin ?, *Revue Perspective soignante*, (Edition Seli Arslan, Paris),(n° 4) p.183
- Jornod.M, Vatric.M et De Goumoëns V. (2018). *La communication avec le patient atteint de Locked-in Syndrome, Soins infirmiers*. (Numéro 5), p. 12
- Maiese K (2019) *Locked-in syndrome (syndrome d'enfermement)* Par, MD, National Heart, Lung, and Blood Institute page 1
- OMS: *Rapport sur la santé dans le monde* - Croteau. R (2006) M.D., directeur général des initiatives stratégiques, Joint Commission on Accreditation of Healthcare Organizations
- Pariseau-Legault, P et Doutrelepon, F. (2015). *L'autonomie dans tous ses états: une analyse socio-juridique du consentement aux soins médicaux*. *Recherche en Soins Infirmiers*, (Avril 2015,numéro 123), p 19-35

- Shannon.C et Weaver,W(1948) (« Une théorie mathématique de la communication ») du *Bell System Technical Journal* (juillet et octobre)
- Warchol, N. (avril 2007). La consultation infirmière : un pas vers l'autonomie professionnelle, *Recherche en soins infirmiers* (N° 91), pages 76 à 96

Webographie:

- Bioy, A et Bourgeois F. (2018). *La communication entre soignant et soigné: repères et pratiques*. (Editions Bréal)

Repéré à :

https://books.google.fr/books?id=6GEw4v_EsKQC&pg=PA5&dq=la+parole+soignant+paralys%C3%A9&lr=&hl=fr&source=gbs_toc_r&cad=3#v=onepage&q&f=false

- Duclos, M et Sommet, M (2014) «La place du soignant à domicile», 22ème Journée Gérontologique le 09 octobre 2014

Repéré à :

https://www.hopital-amplitude.fr/sites/default/files/atelier_3_dr_duclos_mme_sommet.pdf

- Fontaine, M. (2006) Soigner, un acte qui implique au-delà du soin ? *InfoKara* 2006/4 (Vol. 21), pages 155 à 159

Repéré à : <https://www.cairn.info/revue-infokara1-2006-4-page-155.htm>

- Garrot D et Rocha, A (2014) Le trio : Enfer ou Paradis ? ; 22ème Journée Gérontologique le 09 octobre 2014; groupement de coopération sanitaire

Repéré à : <https://docplayer.fr/35055158-Le-trio-enfer-ou-paradis.html>

- Inserm (2019): <https://www.futura-sciences.com/sante/definitions/medecine-maladie-charcot-12568/>

- Joliot, P. (2001) La recherche passionnément, 2001, « toupictionnaire » dictionnaire politique

Repéré à : <http://www.toupie.org/Dictionnaire/Communication.htm>

- *La loi du 9 juin 1999*: LOI no 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs (1)

Repéré à : <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000000212121/>

- Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie - Art.l 1110

Repéré à :

https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000000446240?init=true&page=1&query=loi+leonetti&searchField=ALL&tab_selection=all

- Mpinga E, K, Chastonay P, Pellissier F et Rapin C,H (2006) Conflits en fin de vie : perceptions des professionnels de santé en valais romand. *Recherche en soins infirmiers* 2006/3 (N° 86), pages 96 à 107.

Repéré à :

<https://www.cairn.info/revue-recherche-en-soins-infirmiers-2006-3-page-96.html>

- Richard, M.S (2013) Soigner la relation en fin de vie: Familles, malades, soignants (Dunod);

Repéré à :

https://books.google.fr/books?hl=fr&lr=&id=nCxOkq-lhnwC&oi=fnd&pg=PR7&dq=soignant+famille+soign%C3%A9&ots=14bsLL19ba&sig=yz-qsnJYT3Hvk4G7yQFfaJicaxQ&redir_esc=y#v=onepage&q=soignant%20famille%20soign%C3%A9&f=false

Dictionnaires:

- Dictionnaire historique de la langue française, tome 1, sous la direction d'Alain Rey Le Robert Paris 1992- 1998

- Dictionnaire Larousse, éd Larousse, 2020

- Encyclopédie alphabétique Hachette n° 5 et n° 19

- Magnon R et Dechanoz G, Dictionnaire des Soins Infirmiers, AMIEC (Elselvier Masson mai 1995)

- Le Robert Dictionnaire de sociologie éd. Seuil, Paris 1999

Mémoire:

- Bell, J. M. & Wright, L. M. (2007). "La recherche sur la pratique des soins infirmiers a la famille." In F. Duhamel (Ed.), *La sante et la famille: Une approche systémique en soins infirmiers*. (2 ed.). Montreal, Quebec, Canada: (Gaetan Morin editeur, Cheneliere Education), p. 87-101
- Szajkowski, N. (2008). *L'accompagnement des familles des personnes en fin de vie*. Institut de formation en Soins Infirmiers Centre Hospitalier de Saint-Quentin.

Filmographie:

- MARSH James Film sur Stephen Hawking: *Une merveilleuse histoire du temps*
- Film: *Patients*, Grand corps malade, Mehdi IDIR

Images:

- Schéma de la Relation Triangulaire dans le soin : https://www.hopital-amplitude.fr/sites/default/files/atelier_3_dr_duclos_mme_sommet.pdf
- Modèles de communication de Shannon et Weaver - Wiener: http://www.meta-doc.fr/wp-content/uploads/2017/09/Fiche_Communication.pdf
- Image page de garde: <https://fr.dreamstime.com/communication-nuage-word-image117410773>

ANNEXES

Annexe I - Situations d'appel

1) Je m'inspire d'une situation vécue en stage en libéral, où j'ai pu m'occuper d'un patient à un stade avancé de la maladie de Charcot: maladie neuro-dégénérative incurable d'origine inconnue qui détruit les neurones moteurs et entraîne une paralysie progressive des membres, des muscles nécessaires à la parole, à la déglutition puis à la respiration. Lors de cette période de stage, j'ai pu contribuer pour la première fois à la prise en charge très complexe d'un patient atteint de la maladie de Charcot depuis plus d'une quinzaine d'années. Les soins sont réalisés en duo par l'auxiliaire de vie (présence 24h sur 24) et l'infirmier. Il s'agit de réaliser le nettoyage des appareillages de Monsieur A.: sonde gastrique, trachéotomie; réaliser une toilette complète au lit; des soins complémentaires afin de permettre l'élimination (lavement puis palpations abdominales afin de recréer l'action mécanique du transit); avant d'habiller le patient avec des vêtements adaptés (se ferment dans le dos, manches reliées par des fermetures, pantalon à fermetures latérales..) et de pouvoir le lever, c'est à dire le mettre au fauteuil à l'aide du lève malade. Ces soins sont journaliers et les transferts lit-fauteuil/fauteuil-lit sont opérés 2 à 3 fois par jour. Tout se déroule dans une atmosphère de concentration maximale, en coordination et dans une suite logique instaurée par Monsieur A, qui reprend les professionnels soignants lorsque quelque chose n'est pas suffisamment bien pratiqué.

De par l'évolution rapide de sa maladie depuis son diagnostic, Monsieur A. a dû adapter sa communication et pour se faire comprendre il utilise principalement le clignement d'yeux (court, insistant, répété ou non..), il utilise un abécédaire qu'il a complètement mémorisé dans un second temps, lorsqu'il n'arrive pas à se faire comprendre suffisamment auprès des soignants notamment. Pour ce faire, l'auxiliaire énonce chaque couleur ou ligne de cet outil puis chaque lettres correspondantes une à une. Le patient cligne des yeux à chaque lettre utile au terme qu'il souhaite communiquer. Une fois installé au fauteuil, il a également la possibilité de communiquer via un ordinateur qui a un rôle d'interface.

Monsieur A. est quelqu'un d'intelligent qui aime que les choses soient faites de façon rigoureuse, il a totalement conscience de sa maladie et de ce qui l'entoure, il est l'acteur principal de ses soins et garde souvent une certaine touche d'humour. Ce patient est un personnage charismatique qui m'impressionne beaucoup malgré sa situation vulnérable de par sa pathologie.

La situation qui m'a interpellée le concernant m'a été décrite par l'infirmière libérale lorsqu'elle m'a présenté le patient dans sa globalité: Il s'agit d'une situation qui s'est déroulée quelques années après le diagnostic de la maladie. Monsieur A. et sa femme avaient discuté (par intermédiaire numérique car ce monsieur est privé de la parole) et le malade en était venu à accepter pour sa femme et famille notamment de ne pas être réanimé si le cas se présentait. Le jour où le cas s'est présenté, les infirmiers du cabinet se sont donc penchés sur les directives anticipées (rédigées) de ce monsieur, qui ayant absolument toute sa tête et donc étant apte à faire ses propres choix, avait changé celles-ci sans en parler à sa femme. Il a donc été réanimé et cela fait plus de une vingtaine d'années qu'il vit avec la maladie à présent.

2) Situation rencontrée en cabinet libéral également d'un monsieur de la soixantaine arrivant à un stade avancé d'une pathologie neuro-dégénérative également. Ce patient aurait évoqué auprès des infirmiers libéraux et de ses proches le fait qu'il veuille avoir recours au suicide assisté en Suisse d'ici son soixantième anniversaire (d'ici un peu moins d'un an). La famille fait le choix de faire bloc, et en informe le cabinet infirmier: Ils ne souhaitent pas que le père de famille ait recours au suicide assisté.

Questionnements engendrés:

- La communication encore présente entre le patient et la famille ?
- La communication famille-soignants suffisante ?
- Existe-t-il un épuisement de l'aidant naturel ?
- La femme est-elle en phase d'acceptation d'un deuil futur ?
- S'agit-il d'un déni des choix du patient ou bien d'un déni de la capacité intellectuelle du patient à faire ses choix ?
- À partir de quel stade de la maladie chronique le consentement aux soins du patient peut-il ne plus être considéré comme éclairé ? (dans ce cas précis) Y a-t-il un besoin d'accompagnement sur ce point ?
- Qu'est-ce qui peut expliquer la réticence des soignants à intégrer l'entourage, les proches dans l'accompagnement du soigné dans certaines situations ?
- Les soignants mettent-ils en place des mécanismes de défense pour éviter la projection identitaire ?

Annexe II - Guide d'entretien

Questions	Objectif recherché
- Pouvez-vous vous présenter ainsi que votre parcours?	Poser le cadre. Analyser les différents points de vue des professionnels selon leur expérience, leur positionnement en tant que soignants ainsi que les retentissements sur leurs prises en soin.
- Pour vous qu'est-ce que signifie accompagner? (patient ou proches)	Identifier la définition des soignants de l'accompagnement: du patient, de ses proches. Repérer les besoins du patient, de ses proches.
- Pour vous qu'est-ce que prendre soin d'un patient? (définition, valeurs, attitude)	Différencier la définition du prendre soin de l'accompagnement, déceler les critères de qualité.
- Quelle place attribuez-vous à la communication (verbale ou non) dans votre métier? (avec patient, avec proches, avec soignant)	Cibler la définition que les soignants ont de la communication afin de réaliser une analyse juste de l'entretien, puis déterminer les liens faits entre cette notion et leur pratique professionnelle.
<i>Je vais maintenant vous annoncer le sujet de mon mémoire: Il aborde le thème de la relation triangulaire patient-soignant-famille dans le cadre du patient non-communicant et notamment les difficultés pouvant impacter sa qualité. La question de départ est la suivante: En quoi la communication triangulaire soignant-patient-famille peut-elle influencer les décisions de prise en soin du patient ne pouvant pas exprimer ses choix verbalement?</i>	Permet d'aborder l'expérience professionnelle du soignant et de cibler l'importance de la communication dans une situation précise. Connaître son positionnement dans la relation triangulaire patient-soignant-famille.
- En vous basant sur le thème de la question de départ, pouvez vous m'évoquer une prise en soin qui vous a marquée ou touchée?	
- Quelles sont vos ressources, difficultés?	Relever les différentes problématiques que peuvent rencontrer les soignants lors de la prise en soin d'une personne dans l'incapacité de communiquer verbalement.
- Dans votre pratique quotidienne de professionnel de santé, que considérez-vous comme essentiel à la qualité de la relation patient-soignant-famille dans le soin?	Analyse du soignant sur sa pratique professionnelle et les facteurs gages de qualité de la relation de soin.
- Quels sont d'après vous vos besoins, vos manques dans ce type de situation? - Les besoins du patient et de ses proches?	Identifier la représentation qu'a le soignant sur les besoins de chacun des maillons de cette relation de soins.

Annexe III - Retranscription des entretiens

Entretien n° 1: Infirmier en Médecine Physique et Réadaptation Adulte (MPRA)

ESI: Bonjour !

IDE 1: Bonjour, tu vas bien ?

ESI: Super et vous ?

IDE 1: Très bien, prêt à répondre à tes questions.

ESI: Parfait alors tout d'abord merci d'avoir répondu favorablement à ma demande et surtout aussi rapidement. Moi c'est Manon, je suis étudiante en 3ème année d'IFSI à Pontchaillou. Je vous ai proposé cet entretien dans le cadre de mon mémoire qui porte de façon générale sur les difficultés pouvant impacter la prise en soin du patient non-communicant. Je vous demande tout d'abord l'autorisation d'enregistrer cet entretien qui sera anonymisé par la suite, cela me facilitera la tâche pour la retranscription surtout.

IDE 1: Aucun problème, j'ai l'habitude de ce genre d'entretien aha !

ESI: Pour commencer est-ce que vous pouvez vous présenter et m'expliquer un peu votre parcours professionnel s'il vous plaît ?

IDE 1: T'as 5 minutes ? (...rires...) Alors je suis diplômé depuis à peu près 20 ans. Je viens de la région de rennes, mais suis parti à Paris pour ma formation. Je suis revenu à Rennes pour raison familiales et choix de vie. J'ai alterné les contrats de 2-3 mois alternance jour nuit puis au bout d'un an j'ai réussi à entrer aux Urgences du CHU de Rennes où je suis resté 2 ans. Ensuite je suis allé dans le pool quelques années. Puis je suis retourné en réanimation médicale pendant 2-3 ans. Et depuis à peu près 15 ans je suis ici en rééducation adulte.

ESI: D'accord et ça fait partie du même pôle que la MPRE ?

IDE 1: Oui tout à fait c'est le pôle Neurosciences du CHU !

ESI: Ah oui ok, je me suis posée la question car je suis actuellement en stage là-bas !

IDE 1: Oh très intéressante la prise en charge des enfants en rééducation.

ESI: Oui tout à fait ! Pour continuer, je vais volontairement vous poser des questions un peu globales sur les notions clés de mon sujet de mémoire au premier abord puis je vous énoncerai ma question de départ afin que vous puissiez cibler davantage vos réponses.

IDE 1: Entendu, je vais tenter d'être le plus clair possible car je pars vite dans tous les sens !

ESI: Pour vous que signifie accompagner ? Dans ma question cela peut concerner le patient mais également ses proches.

IDE 1: Dans ce service on accueille des patients ayant été victimes des AVC: dans le pire des cas ils peuvent être hémiparétiques sinon il s'agit beaucoup de troubles neurologiques, on n'accueille pas de polytraumatisés (c'est une décision du chef de service). Donc ces personnes ont à un moment été autonomes et se retrouvent du jour au lendemain en situation de handicap. D'un point de vue soignant, mon rôle est alors de compenser ce qu'ils ne peuvent plus faire. Il s'agit d'adapter les objectifs aux besoins et aux envies du patient ainsi qu'à son niveau de dépendance. Cela correspond donc pour moi au fait de l'aider dans un but évolutif positif, on pense et on agit pour eux sans se mettre à leur place. Ça te convient ou je divague un peu ?

ESI: C'est très clair et non il faut que ce soit naturel, n'hésitez pas à aller au bout de votre pensée. Quel est maintenant pour vous la définition du prendre soin ?

IDE 1: C'est un échange dans le respect de la connaissance de la personne. Nous on apporte avec notre propre expérience en tant que professionnels mais aussi en tant que personne humainement parlant. C'est savoir bien se positionner en tant que soignant car certains patients restent parfois longtemps (cas particulier d'une personne restée 9 ans en MPRA) ou dans les services et peuvent être en situation où leur image est dégradée du fait d'un besoin d'accompagnement pour les actes de la vie quotidienne. Il s'agit également de représenter une présence tout en permettant au patient de ne pas se sentir comme une charge pour le personnel du fait de leurs besoins physiques (ex: aide pour aller à la selle) ou psychologiques (ex: anxiété). Prendre soin d'une personne nous apporte tout de même un retour positif, une forme d'épanouissement personnel.

ESI: Très bien. Quelle place attribuez-vous à la communication dans votre métier, qu'elle soit verbale ou non ? Je précise qu'il peut s'agir de communication entre vous et le patient, avec les proches ou encore entre professionnels de santé.

IDE 1: C'est une prise en charge pluridisciplinaire ce qui signifie qu'on est beaucoup à graviter autour du patient. Souvent on peut entendre que l'infirmier est au centre mais je ne suis pas d'accord c'est le patient qui est au centre de tout cela. Pour moi tous les maillons de la chaîne de l'équipe pluridisciplinaire sont en lien avec la notion de communication.

L'idée principale est celle d'un langage commun et cela passe notamment par le fait d'avoir les mêmes outils pour converser avec le patient. La communication interdisciplinaire passe par la mise en place d'un temps de synthèse attribué à chaque patient aussi appelé staff.

Concernant la communication avec le patient tout dépend du type et du niveau de handicap (ex: différents types d'aphasie retrouvés en rééduc adulte). Qu'il s'agisse de communication verbale ou non verbale de la part du patient, en tant que soignant il est de notre rôle d'identifier ce qui est fiable ou non.

ESI: ESI: Dans votre réponse vous ne parlez pas des proches accompagnants, y aurait-il un lien avec la période actuelle?

IDE 1: En effet, en tant qu'infirmier en rééducation je dirais qu'on a quand même moins de lien avec la famille que d'autres professionnels comme la psychologue, la neuropsychologue par exemple. Cela est accentué par le contexte actuel car l'épidémie de covid-19 nous oblige à limiter les visites.

ESI: J'entends bien.. j'ai pu être témoin des difficultés que cette situation pouvait engendrer pour la personne hospitalisée, les familles et pour l'équipe, lors de mon dernier stage en soins intensifs.

IDE 1: D'autant plus en soins critiques !

ESI: Oui tout à fait. Je vais maintenant vous annoncer le sujet de mon mémoire : Il aborde le thème de la relation triangulaire patient-soignant-famille dans le cadre du patient non-communicant et notamment les difficultés pouvant impacter sa qualité. La question de départ est la suivante : En quoi la communication triangulaire soignant-patient-famille peut-elle influencer les décisions de prise en soin du patient ne pouvant pas exprimer ses choix verbalement ?

IDE 1: Hum.. d'accord.

ESI: En vous basant sur le thème de la question de départ, pouvez-vous m'évoquer une prise en soin qui vous a marquée ou touchée?

IDE 1: Une situation qui m'a marqué et celle d'un monsieur de 45 ans victime de plusieurs AVC ayant des séquelles physiques irrémédiables mais ayant également perdu l'usage de la parole: aphasie. Il s'exprime à l'aide d'un alphabet et utilise des gestes précis pour dire oui/non. C'est un patient qui stagne, il s'alimente peu, et s'exprime davantage sur des sujets divers que au sujet de la rééducation. Il a des périodes de déprime et d'autres d'énervement qu'il projette sur ses proches et notamment sa femme qu'il harcèle par message ne

pouvant plus me communiquer verbalement. Cette situation crée de grosses tensions familiales.

ESI: Pourriez-vous alors identifier vos ressources et les difficultés rencontrées dans ce type de situation ?

IDE 1: Les connaissances et compétences acquises en formation et tout au long de son parcours professionnel sont de véritables ressources. Cependant le niveau de handicap du patient peut jouer sur le niveau de communication et mettre en difficulté au premier abord.

Du point de vue soignant nous sommes premièrement des êtres humains alors il peut parfois arriver qu'il y ai des jours où nous sommes moins réceptifs, et cela pour diverses raisons (parce qu'on a plein de soins, parce qu'on a la tête ailleurs...etc)

L'essentiel est de s'inscrire dans la continuité des soins. Moi j'ai la chance d'être dans un service et à un poste qui me permet de connaître mes patients, là où d'autres sont remplaçants ou dans un service où le turn-over des patients est plus important (cela peut générer une certaine frustration à mon sens). En dehors des soins techniques il ne faut pas oublier que la connaissance du contexte de vie et de l'état d'esprit du patient est essentielle.

ESI: À présent, avez-vous des outils de communication spécifiques à votre service ?

IDE 1: Pour cela l'équipe pluridisciplinaire représente une réelle ressource. L'ergothérapeute peut apporter davantage d'informations sur les capacités physiques du patient dans les actes de la vie quotidienne: par exemple certaines personnes sont toujours en capacité d'écrire ce qui est bénéfique en terme de communication; mais aussi concernant l'état de vigilance et les envies de la personne à l'aide de tests type MCRO ou MOKA / MMS. L'orthophoniste lui cible davantage son travail sur la communication en elle-même et peut donner ou conseiller des outils utiles à la fois au patient, à ses proches et à l'équipe: différents supports comme l'alphabet / abécédaire, le tableau velleda, la tablette tactile ou ordinateur, ou encore le classeur de communication qui se base plutôt sur les images.

ESI: Pour continuer sur la lancée au sujet de la relation de soin. Dans votre pratique quotidienne de professionnel de santé, que considéreriez-vous comme essentiel à la qualité de la relation patient-soignant-famille dans le soin ?

IDE 1: Une cohérence interprofessionnelle ainsi que patient-professionnel est pour moi la base d'une bonne prise en charge. Cela nécessite évidemment que nous parlions le même langage. Cela signifie que le professionnel se doit de s'adapter au patient dans sa globalité : situation actuelle, fatigue, âge... et à ce moment-là seulement il peut s'agir d'une action de soin cohérente (ex: patient hémiplegique, proposer au patient de réaliser

une partie de la toilette à l'aide du côté mobile au lieu de réaliser une aide complète à la toilette, sauf en cas d'asthénie).

ESI: Je conclurai cet entretien par cette dernière question, quels sont d'après vous vos besoins, vos manques dans ce type de situation ? Les besoins du patient et de ses proches ?

IDE 1: Je dirais que mon besoin fondamental est la communication interne à l'équipe. Il faut alors que tous les professionnels se rejoignent dans ce système là mais en réalité c'est très chronophage et parfois difficile à appliquer. Pour moi la communication est thérapeutique, elle fait partie intégrante de la prise en soin du patient. Donc je dirais pour résumé que le manque de temps à accorder au patient et à proche est une frustration directement en lien avec le nombre de patients par secteur.

ESI: Merci pour votre disponibilité et vos réponses construites, je vais sur ce pouvoir stopper l'enregistrement.

IDE 1: Mais il n'y a pas de quoi Manon c'est normal !

Entretien n° 2: Infirmière en Médecine Physique et Réadaptation Enfant (MPRE)

ESI: Bonjour, et tout d'abord merci d'avoir répondu présente à cet entretien que je vous propose dans le cadre de mon mémoire de fin d'études. Vous m'avez confirmé par mail que l'enregistrement de cet échange n'était pas un problème, je vais donc vous poser précisément 8 questions dans un but d'approfondissement de ma réflexion sur le thème des facteurs pouvant impacter la prise en soin du patient non-communicant.

IDE 2: Tout à fait.

ESI: Pour vous expliquer un petit peu les modalités de cet entretien, les quatre premières questions, volontairement générales, vont dans un premier temps s'enchaîner avant que je vous apporte des indications complémentaires qui vous permettront de cibler davantage vos réponses en lien avec le thème de ma recherche. Cela vous convient ?

IDE 2: C'est bon pour moi !

ESI: Dans ce cas allons-y. Pouvez-vous commencer par vous présenter en détaillant brièvement votre parcours ?

IDE 2: Bonjour, moi c'est Julie, j'ai deux enfants, je suis infirmière depuis 2013, j'ai commencé par travailler au centre Rey Leroux et en fait j'ai toujours travaillé dans ce service avec les enfants, j'ai dû faire un an de nuit et après je suis passée de jour. C'est aujourd'hui devenu un centre médico-social et nous sommes un certain nombre de soignants à avoir été transférés ici à la clinique Saint-Laurent avec certains enfants du service. Au cours de ma carrière j'ai donc aussi bien travaillé avec des nourrissons qu'avec les grands enfants (jusqu'à 18 ans).

ESI: Je me permets de dévier un peu, ce service de rééducation enfant dans lequel vous évoluez actuellement en tant que professionnelle est-il rattaché au service de MPRE sur le site du CHU dans lequel je suis actuellement en stage ?

IDE 2: Oui exactement, il s'agit de la même unité, simplement ici nous prenons en charge davantage les enfants non communicants ou ayant des pathologies rendant plus compliquée la verbalisation de leurs pensées.

ESI: Entendu, il s'avère que cela m'intéresse d'autant plus pour mon mémoire de recherche. D'ailleurs si l'on suit le cheminement de mon guide d'entretien, la prochaine question est la suivante: Pour vous qu'est-ce que signifie accompagner ?

IDE 2: Accompagner déjà pour moi ça dépend vraiment de la situation et de l'enfant qu'on accueille, du motif d'admission aussi, de l'entourage. C'est aider le patient dans les actes de la vie quotidienne et dans son parcours de soin. C'est une notion qui entraîne forcément des valeurs: pour pouvoir accompagner l'enfant, il faut être à l'écoute de lui et de sa famille, avoir de l'empathie, créer une relation de confiance, tout en respectant les besoins, le bien-être, le confort et la dignité de la personne prise en soin ainsi que la famille et ses choix.

ESI: D'accord.. Maintenant pouvez-vous différencier la définition du prendre soin ?

IDE 2: Prendre soin pour moi ça va avec accompagner, les valeurs sont identiques: quand on prend soin d'un enfant on en prend soin dans sa globalité. Une relation d'aide se met en place tout en respectant les besoins et envies de la personne prise en soin. C'est ce qu'on essaye de faire en tout cas au quotidien dans notre service, sans oublier d'expliquer tout ce que l'on fait.

ESI: Très bien merci. Hum avant de passer à la seconde partie de cet entretien, quelle place attribuez-vous à la communication (verbale ou non) dans votre métier?

IDE 2: C'est très large comme question aha.

ESI: En effet, c'est voulu. N'hésitez pas à exposer votre pensée comme vous l'entendez, il n'y a pas de mauvaise réponse ! Cette communication peut avoir lieu entre soignants mais aussi du soignant au patient ou encore à la famille.

IDE 2: Alors déjà, on ne peut pas travailler sans communication, c'est quelque chose qui est primordial dans notre métier à mon sens. Que ce soit avec l'enfant par communication verbale ou non: par expérience on se rend vite compte que lorsqu'on explique, lorsqu'on écoute, entend ce que veut dire un enfant, finalement on gagne du temps et non l'inverse. Avec la communication on est gagnants, et cette idée concerne également les parents: c'est loin d'être facile pour une famille de laisser son enfant à l'hôpital et de rentrer chez eux. Si dès l'admission, le soignant met en place une relation de communication et donc d'écoute active permettant la création d'une relation de confiance avec les parents, alors à partir de ce moment il n'y a plus de parasite possible à la relation et le travail par la suite est d'après moi beaucoup plus facile.

ESI: Et concernant la communication interne à l'équipe de soins ?

IDE 2: Au sein de l'équipe même, la communication est indispensable, c'est d'ailleurs pour ça qu'il y a des transmissions orales aussi, tout le transparaît pas à travers les écrits.

ESI: Bien sûr. Je vais maintenant vous annoncer le sujet de mon mémoire: Il aborde le thème de la relation triangulaire patient-soignant-famille dans le cadre du patient non-communicant et notamment les difficultés pouvant impacter sa qualité. La question de départ est la suivante: En quoi la communication triangulaire soignant-patient-famille peut-elle influencer les décisions de prise en soin du patient ne pouvant pas exprimer ses choix verbalement? En vous basant sur le thème de la question de départ, pouvez vous m'évoquer une prise en soin qui vous a marquée ou touchée?

IDE 2: Je vais t'expliquer la situation de Paul un enfant dont je me suis occupé pendant des années au Centre Rey Leroux puis à la polyclinique Saint-Laurent. On le connaissait bien, il s'agissait d'une communication non-verbale pour Paul mais très présente et pendant des années on l'a pris en charge en interprétant son comportement afin de comprendre ce qu'il tentait de nous dire: on arrivait à dire qu'il pouvait sourire, à voir quand il n'était pas content et puis par habitude on savait ce qui pouvait le calmer (ex: lorsqu'il s'énervait il voulait généralement être allongé, au fauteuil ou installé devant la fenêtre). Pendant des années ça a fonctionné comme cela mais sans pour autant aller plus loin. Puis lors du transfert à la polyclinique, l'équipe de rééducateurs a également évolué et fait le choix de pousser un peu plus les capacités que pouvait avoir Paul en terme de communication. Cela ne s'arrêtait plus à un sourire ou une agitation, mais ils ont été capables de lui faire exprimer un oui / non, exprimer un choix / une envie à l'aide de questions fermées ou d'outils mis en place par les ergothérapeutes (buzzer, pointer avec le doigt ou les yeux,

pictogramme). C'était génial de se rendre compte après tant d'années qu'il était capable de choisir jusqu'à la couleur de son fauteuil par exemple. On faisait de notre mieux d'un point de vue soignant avant ces expérimentations mais l'impression de travailler mieux maintenant est tout de même présente: il existe plein de méthodes de communication adaptée pour ces enfants en capacité d'exprimer des choix de façon non-verbale. Cette évolution a été bénéfique pour la famille également qui a pu s'appuyer sur de nouvelles techniques de communication non-verbale avec Paul.

ESI: J'ai pu entendre parler de Paul dernièrement dans le service dans lequel je suis en stage. L'équipe a été très affectée par son décès.

IDE 2: Oui dans ton service de MPRE il y a des infirmières qui le connaissaient depuis tout petit. Pour autant on se rejoint toutes sur une chose c'est que c'est mieux pour lui car il souffrait beaucoup trop ces derniers temps.

ESI: Oui c'est ce que j'ai cru comprendre. Pour poursuivre sur l'entretien, quelles seraient pour vous vos ressources, difficultés dans ce genre de situation ?

IDE 2: Mes ressources sont l'observation (ex: du faciès, de la posture), écoute active j'y tiens vraiment que ce soit avec l'enfant ou les parents qui sont capables de nous donner des petites astuces de communication avec leur enfant, ses habitudes de vie. Les outils de communication comme le trousseau de pictogramme (adapté au métier: IDE, AP, rééducateurs..) et les professionnels qui travaillent plus précisément sur la communication comme l'ergothérapeute, l'orthophoniste et le psychométricien font aussi partie des ressources. Une difficulté qu'on rencontre beaucoup dans ce service c'est la barrière de la langue, surtout avec les familles. Concernant l'enfant non-communicant un nouvel environnement et des habitudes de vie perturbées peuvent aussi rentrer en compte, influencer leur comportement et fausser un peu ce qu'ont transmis les parents à leur égard.

ESI: La prochaine question complémente vos apports précédents sur la relation de soin. Dans votre pratique quotidienne de professionnel de santé, que considérez-vous comme essentiel à la qualité de la relation patient-soignant-famille dans le soin ?

IDE 2: Les essentiels à la relation patient-soignant-proches regroupent les valeurs évoquées précédemment comme la présence (des fois c'est important d'être présent sans forcément avoir quelque chose à dire), l'écoute active, l'empathie (important de savoir se mettre un peu à la place de l'enfant et de la famille en terme de vécu de la situation), le respect de la dignité mais aussi la notion de communication, la mise en place d'une relation d'aide évoluant progressivement vers la relation de confiance.

ESI: Très bien, c'est noté. Quels sont alors d'après vous vos besoins, vos manques dans ce type de situation ? Les besoins du patient et de ses proches ?

IDE 2: De mon point de vue de professionnelle de santé les besoins sont propres à chacun mais je dirais que le besoin fondamental serait la formation à la communication adaptée. Cela s'accompagne de moyens mis en place, d'une réactivité de l'équipe par rapport aux différentes situations.

ESI: D'accord ok.

IDE 2: Pour les proches et le patient le besoin principal serait être écouté et entendu, plus précisément pour les parents de faire partie intégrante du soin selon ses capacités, sachant que la présence du parent peut être un moyen de réassurance pour l'enfant ou au contraire parfois. Le soignant se doit d'analyser chaque situation et d'évoquer tous les sujets mais de la bonne façon, c'est à dire en pesant ses mots, et au bon moment.

ESI: Ça marche. Merci beaucoup d'avoir joué le jeu, vos réponses sont claires et développées.

IDE 2: Je suis passée par là aussi, c'est normal !

Annexe IV - Tableau d'analyse des entretiens

CATÉGORIES EN LIEN AVEC LE CADRE CONCEPTUEL	OBJECTIFS SELON GUIDE D'ENTRETIEN	RÉPONSES SOIGNANTES (Thèmes)	
		IDE 1 en MPRA	IDE 2 en MPRE
L'Accompagnement	Identifier la définition des soignants de l'accompagnement: du patient, de ses proches. Repérer les besoins du patient, de ses proches.	<p>Rôle soignant - « d'un point de vue soignant, mon rôle est alors de compenser ce qu'ils ne peuvent plus faire » - « il s'agit d'adapter les objectifs aux besoins et aux envies du patient ainsi qu'à son niveau de dépendance » - « cela correspond donc pour moi au fait de l'aider dans un but évolutif positif »</p> <p>Besoins de la personne soignée <u>Information / Explication</u> <u>Écoute</u> - « représenter une présence tout en permettant au patient de ne pas se sentir comme une charge pour le personnel du fait de leurs besoins physiques (ex: aide pour aller à la selle) ou psychologiques (ex: anxiété) » <u>Implication</u> - « ces personnes ont à un moment été autonomes et se retrouvent du jour au lendemain en situation de handicap » - « on pense et on agit pour eux sans se mettre à leur place »</p> <p>Besoins de l'entourage <u>Information</u> <u>Écoute</u> <u>Implication</u></p>	<p>Rôle soignant - « aider le patient dans les actes de la vie quotidienne et dans son parcours de soin » - « pour moi ça dépend vraiment de la situation et de l'enfant qu'on accueille, du motif d'admission aussi, de l'entourage »</p> <p>Besoins de la personne soignée <u>Information / Explication</u> - « sans oublier d'expliquer tout ce que l'on fait » - « le soignant se doit d'analyser chaque situation et d'évoquer tous les sujets mais de la bonne façon, c'est à dire en pesant ses mots, et au bon moment » <u>Écoute</u> - « par expérience on se rend vite compte que lorsqu'on explique, lorsqu'on écoute, entend ce que veut dire un enfant, finalement on gagne du temps et non l'inverse » - « l'écoute active » - « pour le patient le besoin principal serait être écouté et entendu » <u>Implication</u></p> <p>Besoins de l'entourage <u>Information</u> - « le soignant se doit d'analyser chaque situation et d'évoquer tous les sujets mais de la bonne façon, c'est à dire en pesant ses mots, et au bon moment » <u>Écoute</u> - « pour pouvoir accompagner l'enfant, il faut être à l'écoute de lui et de sa famille »</p>

			<ul style="list-style-type: none"> - « les essentiels à la relation patient-soignant-proches regroupent les valeurs évoquées précédemment comme l'écoute active » - « Pour les proches le besoin principal serait être écouté et entendu » <u>Implication</u> - « pour les parents de faire partie intégrante du soin selon ses capacités, sachant que la présence du parent peut être un moyen de réassurance pour l'enfant ou au contraire parfois »
Le Prendre soin	Différencier la définition du prendre soin de l'accompagnement, déceler les critères de qualité.	<p>Valeurs soignantes <u>Empathie</u> <u>Respect de la dignité</u> <u>Relation de confiance</u></p> <p>Positionnement - « c'est savoir bien se positionner en tant que soignant » <u>Présence</u> - « représenter une présence » <u>Échange</u> - « échange dans le respect de la connaissance de la personne » - « prendre soin d'une personne nous apporte tout de même un retour positif, une forme d'épanouissement personnel » - « une cohérence interprofessionnelle ainsi que patient-professionnel et pour moi la base d'une bonne prise en charge » <u>Relation d'aide</u> - « nous on apporte avec notre propre expérience en tant que professionnels mais aussi en tant que personne humainement parlant » - « cela signifie que le professionnel se doit de s'adapter au patient dans sa globalité : situation actuelle, fatigue, âge... et à ce moment-là seulement il</p>	<p>Valeurs soignantes - « prendre soin pour moi ça va avec accompagner, les valeurs sont identiques <u>Empathie</u> - « il faut être à l'écoute de lui et de sa famille, avoir de l'empathie, » - « l'empathie (important de savoir se mettre un peu à la place de l'enfant et de la famille en terme de vécu de la situation) » <u>Relation de confiance</u> - « créer une relation de confiance, » - « la mise en place d'une relation d'aide évoluant progressivement vers la relation de confiance » <u>Respect de la dignité</u> - « tout en respectant les besoins, le bien-être, le confort et la dignité de la personne prise en soin ainsi que la famille et ses choix » - « les essentiels à la relation patient-soignant-proches regroupent les valeurs évoquées précédemment comme le respect de la dignité »</p> <p>Positionnement <u>Présence</u> - « des fois c'est</p>

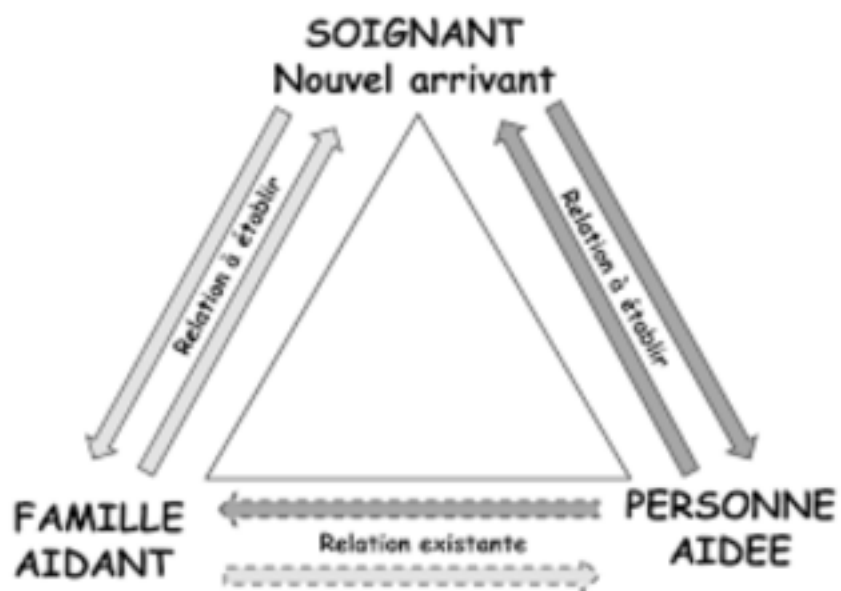
		<p>peut s'agir d'une action de soin cohérente (ex: patient hémiparétique, proposer au patient de réaliser une partie de la toilette à l'aide du côté mobile au lieu de réaliser une aide complète à la toilette, sauf en cas d'asthénie) »</p> <p>Pluridisciplinarité - « il s'agit d'une prise en charge pluridisciplinaire ce qui signifie qu'on est beaucoup à graviter autour du patient »</p>	<p>important d'être présent sans forcément avoir quelque chose à dire »</p> <p><u>Échange</u> <u>Relation d'aide</u> - « quand on prend soin d'un enfant on en prend soin dans sa globalité » - « une relation d'aide se met en place tout en respectant les besoins et envies de la personne prise en soin »</p> <p>Pluridisciplinaire - « cela passe par la réactivité de l'équipe par rapport aux différentes situations »</p>
<p>La Communication</p>	<p>Cibler la définition que les soignants ont de la communication afin de réaliser une analyse juste de l'entretien : comprendre la place de la communication dans le soin. Déterminer les liens faits entre cette notion et leur pratique professionnelle : les conséquences d'un manque de communication auprès du patient, des proches, de l'équipe professionnelle.</p>	<p>Place de la communication - « l'idée principale est celle d'un langage commun » - « pour moi la communication est thérapeutique, elle fait partie intégrante de la prise en soin du patient »</p> <p>Facteurs favorisant la communication <u>Organisation interdisciplinaire</u> - « pour moi tous les maillons de la chaîne de l'équipe pluridisciplinaire sont en lien avec la notion de communication » - « temps de synthèse attribué à chaque patient aussi appelé staff »</p> <p><u>Outils de communication</u> - « tests type MCRO ou MOKA / MMS » - « différents supports comme l'alphabet / abécédaire, le tableau velleda, la tablette tactile ou ordinateur, ou encore le classeur de communication qui se base plutôt sur les images »</p>	<p>Place de la communication - « on ne peut pas travailler sans communication, c'est quelque chose qui est primordial dans notre métier à mon sens » - « avec la communication on est gagnants, et cette idée concerne également les parents »</p> <p>Facteurs favorisant la communication - « avec la communication on est gagnants, et cette idée concerne également les parents » - « plus de parasite possible à la relation et le travail par la suite est d'après moi beaucoup plus facile »</p> <p><u>Organisation interdisciplinaire</u> - « au sein de l'équipe même, la communication est indispensable »</p> <p><u>Outils de communication</u> - « c'est d'ailleurs pour ça qu'il y a des transmissions orales aussi, tout le transparent pas à travers les écrits. »</p>

		<p>Limites de la communication <u>Patient</u> - « concernant la communication avec le patient tout dépend du type et du niveau de handicap » - « ayant des séquelles physiques irrémédiables mais ayant également perdu l'usage de la parole: aphasie » <u>Soignant</u> - « qu'il s'agisse de communication verbale ou non verbale de la part du patient, en tant que soignant il est de notre rôle d'identifier ce qui est fiable ou non »</p>	<p>- « le soignant met en place une relation de communication et donc d'écoute active permettant la création d'une relation de confiance » - « les outils de communication comme le trousseau de pictogramme (adapté au métier: IDE, AP, rééducateurs) » - « faciès, non-verbal du patient: sourire, agitation, gestes... » - « d'outils mis en place par les ergothérapeutes (buzzer, pointer avec le doigt ou les yeux, pictogramme) »</p>
		<p><u>Famille</u> - « le contexte actuel car l'épidémie de covid-19 nous oblige limiter les visites »</p>	<p>Limites de la communication <u>Patient</u> - « communication non-verbale » <u>Soignant</u> - « une difficulté qu'on rencontre beaucoup dans ce service c'est la barrière de la langue, surtout avec les familles » - « pendant des années on l'a pris en charge en interprétant son comportement afin de comprendre ce qu'il tentait de nous dire sans pour autant aller plus loin » <u>Famille</u></p>

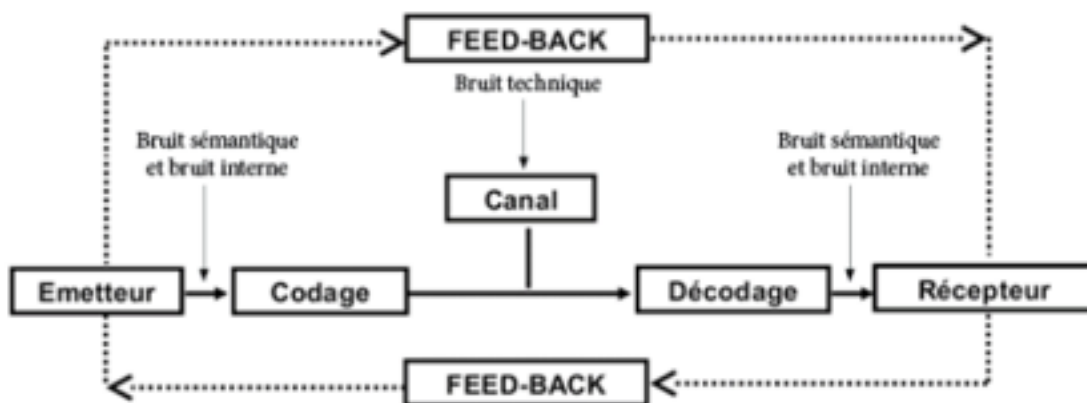
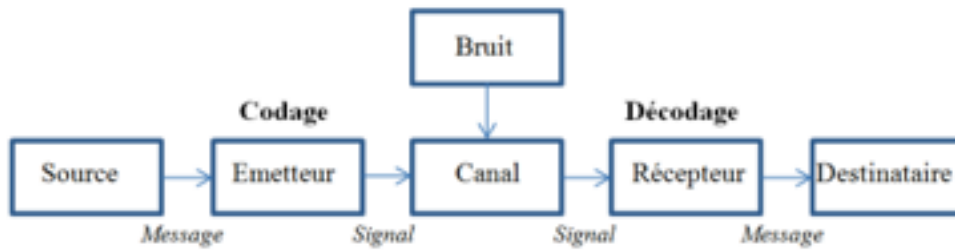
<p>La Relation triangulaire</p>	<p>Relever les différentes problématiques que peuvent rencontrer les soignants lors de la prise en soin d'une personne dans l'incapacité de communiquer verbalement. Analyse du soignant sur sa pratique professionnelle, ses ressources / difficultés et les facteurs gages de qualité de la relation de soin.</p>	<p>Ressources <u>Patient</u> - « outils utiles à la fois au patient, à ses proches et à l'équipe: différents supports comme l'alphabet / abécédaire, le tableau velleda, la tablette tactile ou ordinateur, ou encore le classeur de communication qui se base plutôt sur les images » <u>Soignant</u> - « les connaissances et compétences acquises en formation et tout au long de son parcours professionnel sont de véritables ressources. » - « l'essentiel est de s'inscrire dans la continuité des soins. Moi j'ai la chance d'être dans un service et à un poste qui me permet de connaître mes patients » - « en dehors des soins techniques il ne faut pas oublier que la connaissance du contexte de vie et de l'état d'esprit du patient est essentielle » - « l'équipe pluridisciplinaire représente une réelle ressource. L'ergothérapeute peut apporter davantage d'informations sur les capacités physiques du patient dans les actes de la vie quotidienne: par exemple certaines personnes sont toujours en capacité d'écrire ce qui est bénéfique en terme de communication; mais aussi concernant l'état de vigilance et les envies de la personne » <u>Famille</u> - « outils utiles à la fois au patient, à ses proches et à l'équipe: différents supports comme l'alphabet / abécédaire, le tableau velleda</p>	<p>Ressources <u>Patient</u> - « exprimer un oui / non, exprimer un choix / une envie à l'aide de questions fermées » <u>Soignant</u> - « mes ressources sont l'observation (ex: du faciès, de la posture), écoute active j'y tiens vraiment que ce soit avec l'enfant » - « les professionnels qui travaillent plus précisément sur la communication comme l'ergothérapeute, l'orthophoniste et le psychométricien font aussi partie des ressources » <u>Famille</u> - « les parents qui sont capables de nous donner des petites astuces de communication avec leur enfant, ses habitudes de vie » - « cette évolution a été bénéfique pour la famille également qui a pu s'appuyer sur de nouvelles techniques de communication non-verbale adaptée avec Paul » Difficultés / Besoins <u>Patient</u> - « concernant l'enfant non-communicant un nouvel environnement et des habitudes de vie perturbées peuvent aussi rentrer en compte, influencer leur comportement et fausser un peu ce qu'ont transmis les parents à leur égard. » <u>Soignant</u> - « une difficulté qu'on rencontre beaucoup dans ce service c'est la barrière de la langue, surtout avec les familles » - « le besoin fondamental serait la formation à la communication adaptée »</p>
--	---	---	--

		<p>Difficultés / Besoins</p> <p><u>Patient</u></p> <p>- « cependant le niveau de handicap du patient peut jouer sur le niveau de communication et mettre en difficulté au premier abord »</p> <p><u>Soignant</u></p> <p>- « du point de vue soignant nous sommes premièrement des êtres humains alors il peut parfois arriver qu'il y ait des jours où nous sommes moins réceptifs, et cela pour diverses raisons (parce qu'on a plein de soins, parce qu'on a la tête ailleurs... etc) »</p> <p>- « d'autres sont remplaçants ou dans un service où le turn-over des patients est plus important (cela peut générer une certaine frustration à mon sens) »</p> <p>- « je dirais que mon besoin fondamental est la communication interne à l'équipe. Il faut alors que tous les professionnels se rejoignent dans ce dans ce système là mais en réalité c'est très chronophage et parfois difficile à appliquer »</p> <p>- « je dirais pour résumé que le manque de temps à accorder au patient et aux proche est une frustration directement en lien avec le nombre de patients par secteur »</p> <p><u>Famille</u></p> <p>- « cette situation crée de grosses tensions familiales »</p>	<p>- « cela s'accompagne de moyens mis en place, d'une réactivité de l'équipe par rapport aux différentes situations»</p> <p><u>Famille</u></p> <p>- « la barrière de la langue »</p>
--	--	--	---

Annexe V - Model de la Relation triangulaire



Annexe VI - Schéma Feedback, Modèle de Shannon et Weaver Modèle de Wiener



NOM : Lardoux PRENOM : Manon

TITRE : La relation patient-soignant-famille dans le soin auprès de la personne dans l'incapacité de verbaliser ses choix.

Far from the patient's usual landmarks, the hospital represents a pretty scary environment. A path of medical care is set up during any hospitalisation within which communication sits as an essential basis for the establishment of a relationship of trust between carer and patient. The growing involvement of the family circle over the last few years imposes its consideration in the care by revealing the triangular relationship between carer-patient-relatives.

So, we can definitely ask ourselves in what extent the triangular-communication caregiver-patient-family may directly influence decisions in handling the patient care of any person unable to verbalize their choices. Indeed, throughout the reading of various authors and two interviews carried out with nurses in rehabilitation units, it appeared that the valuable smoothness of the care relationship definitely implies taking the loved one into consideration, as well as emotions, difficulties and even needs and expectations of each individual taking part of this tripartite relationship and this despite a situation of non-verbal communication with the patient.

L'hôpital représente un environnement angoissant et bien loin des repères habituels du patient. Lors de toute hospitalisation, un parcours de prise en soin se met en place au sein duquel la communication siège comme base essentielle à l'instauration d'une relation de confiance soignant-soigné. L'implication croissante de l'entourage au cours des dernières années, modifie la place de la famille et donc la relation de soin en laissant apparaître la relation triangulaire.

Ainsi, on peut se demander dans quelle mesure la communication triangulaire soignant-patient-famille peut influencer directement les décisions de prise en soin du patient ne pouvant pas exprimer ses choix verbalement. A travers la lecture de divers auteurs et deux entretiens effectués auprès de deux infirmiers en rééducation, il est apparu que la qualité de la relation de soin implique la prise en considération du proche, les émotions, difficultés ou encore les besoins et attentes de chacun des protagonistes de cette relation tripartite dans un contexte de communication non-verbale avec le patient.

Keywords: triangular relationship, caring, communication, family circle, needs

Mots clés: relation triangulaire, prendre soin, communication, entourage, besoins

INSTITUT DE FORMATION EN SOINS INFIRMIERS : CHU RENNES

Adresse : 2 Rue Henri le Guilloux, 3500 Rennes

TRAVAIL DE FIN D'ÉTUDES : 2018-2021