



S. HENNEBICQ – Pr R. JUVIN
Mme N. CARLIN

Pr F. CHAPUIS – Pr JF GUERIN
Mme F. DOIRET

Dr P. VASSAL – Pr B. LAURENT
Pr F. LUCHT

Diplôme Inter-Universitaire Ethique en Santé

« Réflexion éthique et philosophique pour le soin, l'enseignement et la recherche en santé »

Le patient en état pauci-relationnel, l'expression de sa volonté...à quelles conditions ?



Eugénie RAMAUT
Cadre de Santé



Mémoire soutenu le 08 Septembre 2016

TUTEURS :

Tuteur Académique : Docteur Pascale VASSAL – Saint - Etienne
Tuteur Professionnel : Professeur Jacques LUAUTE - Lyon

REMERCIEMENTS

Je tenais à remercier, tout d'abord, le patient et son épouse de m'avoir accordé leur confiance afin de réaliser cette étude qui, sans accord de leur part, n'aurait pas pu voir le jour. Ils m'ont autorisée d'entrer dans leur intimité afin d'avoir une meilleure compréhension de la prise en charge d'un patient en état pauci-relationnel, de m'enrichir humainement et professionnellement grâce aux échanges et réflexions qui en ont pu en découler.

Dans un deuxième temps, je remercie l'équipe du service E1 de l'Hôpital Henry Gabrielle m'accompagnant dans ce projet, notamment les personnes ayant accepté ma présence lors de l'observation des soins donnés à ce patient pendant une semaine. Leur connaissance du patient, nos échanges, les réflexions en lien avec mon sujet de mémoire, m'ont permise de mieux appréhender les concepts, définitions abordés afin de les relier à la réalité du terrain.

Puis, je voulais remercier mes tuteurs, le Docteur Vassal qui m'a orientée sur le sujet de l'expression de la volonté en me donnant des directives précieuses, des mots clés permettant de guider mes recherches, pour son soutien et regard bienveillant tout au long de cette année de Diplôme Interuniversitaire Ethique en Santé.

Ainsi que le Professeur Luauté m'autorisant à changer de sujet pour aboutir à ce travail, de l'autonomie et la confiance qu'il m'accorde dans les projets. Et aussi, d'avoir permis d'intégrer à ce sujet les résultats du protocole de recherche auquel participe le patient, ce qui permet, il me semble, la richesse d'une vision globale de la question de l'expression de la volonté du patient en état pauci-relationnel.

SOMMAIRE

1-	INTRODUCTION	p 4
2-	CONTEXTE	p 6
	2.1 - Le patient en état pauci-relationnel	p 6
	2.2 - De l'équipe pluri-professionnelle à l'équipe interprofessionnelle	p 9
3-	OBJECTIFS DU TRAVAIL D'ETUDE	p 11
4-	HYPOTHESE	p 11
5-	METHODOLOGIE	p 12
6-	SITUATION CLINIQUE	p 13
7-	L'EXPRESSION DE LA VOLONTE	p 15
	7.1 - La Volonté et la loi	p 15
	7.2 - La Volonté, la Philosophie, l'Ethique	p 16
	7.3 - La Communication	p 17
	7.3.1 - Le langage verbal	p 18
	7.3.2 - Le langage non verbal	p 19
	7.3.3 - La Recherche	p 23
	7.4 - La relation intersubjective	p 24
	7.5 - La Capacité à valoriser	p 29
	7.6 - Les Capabilités	p 33
8 -	CONCLUSION	p 36
9 -	BIBLIOGRAPHIE	p 38
10 -	LISTE DES ANNEXES	

1- INTRODUCTION

Cadre de Santé en Service de Médecine Physique et Réadaptation (MPR) depuis quatre ans, le questionnement éthique fait partie de ma pratique professionnelle dans le management d'équipe mais aussi dans la prise en charge des patients hospitalisés dans l'unité de soins comportant 25 lits d'hospitalisation conventionnelle dont je suis responsable.

Les patients accueillis sont des personnes victimes d'accident cérébral, traumatisme crânien ou médullaire âgés de 18 à 70 ans.

Par leurs pathologies, ces patients ont un handicap sévère les rendant fragiles et vulnérables. Nous assistons à un bouleversement de leur vie antérieure, une rupture dans leur vie et celle de leur entourage. L'accompagnement de ce changement par l'équipe interprofessionnelle est un élément essentiel de notre prise en charge dans ce type d'unité.

Par la connaissance de leur proche, l'entourage est un partenaire de soins à privilégier dans un souci de bienveillance.

Dans ce contexte de vulnérabilité, la question du respect de la personne, de sa dignité se pose.

Les prises en charge se font au cas par cas car chaque situation possède un contexte particulier, une incapacité différente liée aux lésions cérébrales ou médullaires. Chaque patient possède des capacités que le travail de rééducation, le contexte de soins feront mettre en lumière et développer.

Dès mon arrivée dans ce service, des questions au sujet des patients en état pauci-relationnel sont apparues.

Un patient pauci-relationnel est un patient dont l'état de conscience est altéré suite à un traumatisme crânien, accident vasculaire cérébral ou autres lésions cérébrales. Il peut néanmoins, de façon inconstante et reproductible, communiquer avec son entourage.

Mais quelle compréhension a-t-il de son environnement ?

Quelle est sa volonté, le sens de la vie ?

Comment les professionnels de santé, de rééducation peuvent-ils le comprendre ?

L'un des enjeux éthiques est de redonner une autonomie à ces patients en recueillant leurs volontés.

Le Cadre d'une unité recevant des patients en état pauci-relationnel peut impulser une réflexion éthique de l'équipe pour accompagner au mieux le questionnement sur les volontés de ces patients.

Ce mémoire est une réflexion afin de permettre à chacun de réfléchir sur la prise en compte de la volonté d'un patient en état pauci-relationnel dans le soin.

Mais un patient en état pauci relationnel peut-il exprimer sa volonté ?

De manière générale, les différentes lois en faveur du droit du patient nous poussent à réfléchir sur la notion d'autonomie des patients, à rechercher leur volonté.

Dans ce contexte de vulnérabilité, comment préserver l'autonomie d'un patient en état pauci-relationnel et respecter sa volonté ?

Au regard de ses troubles neurologiques, comment comprendre sa volonté ?

Quels pourraient être ses moyens d'expression ?

Comment les interpréter ?

La question de l'expression de la volonté d'un patient en état pauci-relationnel reste une question difficile.

Il nous semble qu'elle nécessite une approche casuistique. Car les éléments biographiques de la personne soignée, les signes qu'elle serait en mesure de nous envoyer pour permettre de la connaître et reconnaître, connaître sa volonté lui sont propres. Il en résulte une prise en charge individualisée dans le service.

L'objet de cette étude est une réflexion afin de connaître :

Quelles seraient les conditions favorables pour qu'un patient en état pauci-relationnel puisse exprimer sa volonté ?

2 - CONTEXTE

Dans le service, nous accueillons régulièrement des patients en état pauci-relationnel.

Le parcours de soins de ces patients et de leur famille, leurs proches est jalonné par différents services où les enjeux de la prise en charge sont différents.

La prise en charge des patients en état pauci-relationnel est particulière, nécessite un temps de connaissance mutuelle entre le patient, son entourage et l'équipe pluri-professionnelle afin de permettre de créer un climat de confiance mutuelle.

Elle nécessite de la part des professionnels une connaissance de la pathologie et de cette prise en charge particulière.

2.1 - Le patient en état pauci-relationnel

On parle de patient en état pauci-relationnel lorsqu'il existe un degré minimal de réponse volontaire à des stimulations, réponse fluctuante selon les moments de la journée mais reproductible : cette situation clinique est qualifiée d'« état pauci-relationnel. »¹

Le diagnostic est fait grâce à la mise en évidence d'un ou plusieurs signes montrant qu'il est capable :

- d'interagir avec une autre personne ou son environnement,
- de répondre à des questions simples par code oui/non,
- d'avoir des sourires et pleurs appropriés, des regards adaptés, un suivi du regard, une motricité finalisée, un langage intelligible.

Un patient en état pauci-relationnel est un patient dont l'état est différent d'un état végétatif car il garde une conscience minimale de lui-même et de son environnement.

Pour mettre en évidence les capacités relationnelles du patient en état pauci-relationnel des échelles d'évaluation clinique (traduites mais non validées en français) sont utilisées, fondées sur l'observation neurocomportementale des patients.

Il s'agit de :

- CRS-R « Coma Recovery Scale » ou « Echelle de Récupération du Coma » en français étudie l'éveil, la perception auditive et visuelle, les capacités motrices et oro-motrices, la communication

¹ Circulaire DGOS/02/DGS/SD5D/DGAS n° 2002-288 du 03 mai 2002 relative à la création d'unités de soins dédiées aux personnes en état végétatif chronique ou en état pauci-relationnel (BO n°2002-20) <http://www.sante.gouv.fr>, consulté le 10.10.2015

- WHIM « Wessex Head Injury Matrix » observe un grand nombre de comportements, d'attitudes et de réponses à certaines situations ou sollicitations en prenant en compte l'environnement et la manière dont le patient se comporte face à lui notamment en étudiant les capacités motrices, les aptitudes cognitives et les interactions sociales.²

Dans la mesure où un patient en état pauci-relationnel peut, de façon inconstante et reproductible, communiquer avec son entourage, il nous semble important de mentionner que ces évaluations sont faites à un instant « T », les résultats peuvent donc être fluctuants selon le moment où est faite l'évaluation.

De plus, une place importante est laissée à l'appréciation de l'examineur. On avance un taux d'erreurs diagnostiques atteignant dans certaines études 40 % pour la catégorie des états végétatifs. Ce taux important traduit la difficulté d'établir un diagnostic et un pronostic précis de ces états.³

D'ailleurs, une étude a souligné l'importance d'une évaluation effectuée par une équipe pluridisciplinaire spécialisée et expérimentée dans la prise en charge des patients porteurs de déficits sévères liés à des lésions cérébrales.⁴

Concernant les soins, ces patients sont totalement dépendants pour les actes de la vie quotidienne, et généralement alimentés par voie entérale. Les soins prodigués sont des soins de base, techniques (pour la gastrostomie par exemple) et relationnels.

Nous pourrions qualifier ces soins de soins palliatifs dans le sens où nous partageons les mêmes objectifs.

« ...Les soins palliatifs sont des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage... »⁵

² Tasseau François. L'éveil de coma et les différents tableaux d'altération de la conscience, Traumatisme cranio-encéphalique grave de l'adulte, De la réanimation à la réinsertion, Dossier Coordinée par Brigitte Némirovsky. Le Concours médical. Tome 138 N° 1 Janvier 2016. p 35

³ Tasseau François. L'éveil de coma et les différents tableaux d'altération de la conscience, Traumatisme cranio-encéphalique grave de l'adulte, De la réanimation à la réinsertion, Dossier Coordinée par Brigitte Némirovsky. Le Concours médical. Tome 138 N° 1 Janvier 2016. p 35

⁴ Keith Andrews, Lesley Murphy, Ros Munday, Clare Littlewood. Misdiagnosis of the vegetative state : retrospective study in a rehabilitation unit

BMJ 1996; 313, <http://dx.doi.org/10.1136/bmj.313.7048.13>, consulté le 16.08.2016

⁵ Loi n°2002-303 du 4 mars 2002. (J.O. 5 mars 2002) Article L1110-10 du Code de Santé Publique <https://www.legifrance.gouv.fr>, consulté le 15.07.2016

Bruno Pollez, médecin de médecin physique et de réadaptation, soins palliatifs et accompagnement à Lille, parle du concept du « palliatif chronique »⁶.

Dans le cas d'un patient en état pauci-relationnel, nous pourrions nous demander quel est le sens de la rééducation, si nous ne sommes pas d'emblée dans la réadaptation ?

Car devant l'apparente immobilité de ces patients, leur manque de réaction immédiate, il nous semble nécessaire de faire émerger leurs capacités relationnelles, motrices et cognitives en les sollicitant et de rechercher l'interaction. Sans ces soins relationnels, la prise en charge d'un patient en état pauci-relationnel serait réduite à une somme de gestes de soins sans âme, « ...à savoir ce qui en soi-même est le plus durable, le plus stable, le moins vulnérable au changement des humeurs, des désirs, ainsi qu'aux accidents de fortune... »⁷, au risque de considérer le patient comme objet de soins, d'en oublier le principe de bienfaisance.

De ce fait, la prise en charge d'un patient en état pauci-relationnel exige de la part des professionnels une connaissance de la pathologie, du patient, de sa famille et ses proches en prenant en compte certains facteurs tels que la fatigabilité, la fluctuation et lenteur des réponses, les déficiences ou troubles liés à la lésion cérébrale.

Un des objectifs de la prise en charge des patients en état pauci-relationnel, dans les services de rééducation, est l'établissement d'un code de communication efficace.

Si un code de communication peut être établi, la fiabilité de ce code peut être irrégulière et discutée.

En effet, la difficulté réside à repérer les signes de cette conscience minimale permettant de reconnaître les capacités relationnelles du patient. C'est d'ailleurs, grâce à leur famille, leurs proches, que nous apprenons leurs possibilités de communication, leurs capacités physiques.

Certains dires des familles le confirment. Lors d'un rendez-vous de famille, l'épouse du patient nous a mentionné que son mari pouvait lui dire certains mots par voix chuchotée. Alors que ce patient ferme régulièrement les yeux lorsque l'équipe soignante ou médicale le sollicite.

L'épouse d'un autre patient nous signale qu'à domicile, lors des permissions thérapeutiques, son mari est capable de faire des gestes comme prendre des objets.

Ces situations nous amènent à penser qu'il y aurait des facteurs favorisant l'expression des patients en état pauci-relationnel.

⁶ Pollez Bruno. Réflexions sur la grande dépendance chronique (notamment induite) : le concept du « palliatif chronique ». Fins de vie, éthique et société Sous la direction d'Emmanuel Hirsch. Eres ; 2012. p 115-126

⁷ Ricœur Paul. Soi et la visée éthique Soi-même comme un autre. Paris ; Editions Points ; 2015. p 216

Mais la question de l'interprétation des gestes par la famille, les proches du patient ou par l'équipe se pose. Car elle existe. Il est donc nécessaire de repérer les gestes volontaires des gestes réflexes, de confronter les observations pour donner du sens à ces manifestations.⁸

Et ainsi, éviter :

- l'interprétation des dires des familles, des proches par l'équipe interprofessionnelle comme un déni du handicap, ce qui pourrait nuire à la relation de confiance nécessaire à établir avec elles,
- l'interprétation par la famille, les proches des gestes qui seraient vus uniquement de façon volontaire.

Sachant que les réponses sont fluctuantes durant la journée, pouvons-nous être certains de la fiabilité de la réponse donnée par le patient à notre demande ?

A-t-il compris le sens de notre question ?

En tant que professionnel de santé, est-on certain de comprendre et respecter leur souhait ? Il y a une incertitude, un doute sur ce sujet.

De plus, lors d'échanges en équipe interprofessionnelle sur les capacités de certains patients en état pauci-relationnel, des avis différents émergent selon les professions.

Car une des richesses du travail en service de MPR est l'interaction entre les différentes professions autour de la prise en charge globale des patients.

2.2 - De l'équipe pluri-professionnelle à l'équipe interprofessionnelle

L'équipe pluri-professionnelle de MPR est composée de médecins, rééducateurs de différentes disciplines professionnelles, d'assistantes sociales, de soignants. Cette diversité permet une prise en charge globale de la personne soignée.

Ces professions juxtaposées ne pourront servir au projet du patient que par l'existence de lien entre elles. La communication, les échanges entre les différentes professions concourant à la prise en charge de la personne soignée (médicale, sociale, soignante, rééducatrice) permet l'inter - professionnalité, le décloisonnement des spécialités professionnelles. Le préfixe « inter » signifie « entre », exprimant la réciprocité ou l'action mutuelle⁹. Cette notion de partage d'actions,

⁸Tasseau François. L'éveil de coma et les différents tableaux d'altération de la conscience, Traumatisme crânio-encéphalique grave de l'adulte, De la réanimation à la réinsertion, Dossier Coordonnée par Brigitte Némirovsky. Le Concours médical Tome 138. N° 1 Janvier 2016. p 38

⁹ Inter, Dictionnaire Larousse <http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/inter>, consulté le 16.04.2016

d'informations concernant le patient, nous amène la notion de responsabilité commune que nous avons de l'autre.

Dans le service, c'est au moment de synthèses interprofessionnelles que cette coordination est faite entre les capacités du patient en rééducation et celles observées, recueillies en situation dans le service. Chaque rééducateur responsable du patient fait part des capacités de celui-ci observées lors des évaluations faites pendant les séances de rééducation. La situation sociale est interrogée. Les problèmes médicaux sont évoqués ainsi que les observations, l'évaluation des soignants. La réflexion commune des capacités des patients à mettre en œuvre dans les actes de la vie quotidienne permet alors de donner du sens au mot « inter-professionnalité ».

Pendant ces échanges, se construit un projet avec des objectifs de rééducation et de soins pour le patient qui lui sera proposé lors d'un rendez-vous de famille afin de recueillir son consentement et informer son entourage. Car l'objectif final de ce projet est une sortie de l'hôpital dans des conditions sécurisées pour lui et son entourage.

Ces rendez-vous se font avec la bienveillance que nécessite l'annonce d'un diagnostic grave.

De plus, une fois par semaine sont organisées des rencontres interprofessionnelles au sujet des patients d'un secteur du service (service divisé en deux secteurs) avec l'équipe soignante présente ce jour-là ne participant pas à la synthèse, les rééducateurs référents du service, l'assistante sociale et le médecin afin que les informations soient connues par tous, que nous puissions recueillir les différents points de vue, informations sur ce projet. Il s'agit d'un échange interactif, sur les différentes prises en charge du patient, où les progrès du patient sont mis en exergue pour orienter sa prise en charge lors des soins, la rééducation.

3 - OBJECTIFS DU TRAVAIL D'ETUDE

A partir de différents concepts, l'étude d'une situation clinique d'un patient hospitalisé dans le service, le recueil de la parole de la famille, il était intéressant de croiser ces différents éléments afin de :

- Connaître les moyens d'expression possibles d'un patient en état pauci-relationnel
- Connaître les conditions dans lesquelles elles peuvent s'exprimer.
- Connaître le sens de ces moyens d'expression

4 - HYPOTHESE

Si nous nous référons à la loi, l'expression de la volonté se manifeste par le consentement donc la capacité à consentir après avoir eu des informations concernant son état de santé. Pour un patient en état pauci-relationnel, en fonction de ses lésions cérébrales, d'un problème de communication, ce consentement sera difficile à obtenir. Nous devons donc le considérer comme une personne vulnérable dont nous avons la responsabilité de protéger.

D'un point de vue éthique, la volonté est le fait de décider librement selon notre définition du bien¹⁰. En considérant que :

- la définition du bien est propre à chacun,
- le bien est défini par nos propres valeurs, notre propre sensibilité,

Si nous faisons l'hypothèse suivante :

Le patient en état pauci-relationnel est un être sensible capable de manifester ses sentiments, d'exprimer ses valeurs et d'agir. Ceci en le plaçant en tant que sujet au centre de notre prise en charge dans un climat de confiance avec la famille, et, grâce à notre sollicitude, le travail interprofessionnel qui lui donneraient l'opportunité de s'exprimer.

Il nous semble, alors, que ces conditions seraient favorables à l'expression de sa volonté.

¹⁰ CCNE. Avis n°87 : Refus de traitement et autonomie de la personne. p 24 <http://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/avis087.pdf>, consulté le 20.10.2015

5 - METHODOLOGIE

Afin de vérifier ces hypothèses, une étude à partir d'une situation clinique d'un patient en état pauci-relationnel hospitalisé dans l'unité a été effectuée.

Différents éléments ont été réalisés et étudiés :

- Une observation a été réalisée grâce à une grille afin de connaître les capacités du patient lors des soins, les conditions dans lesquelles elles se manifestaient (annexe I)
Cette observation a été réalisée dans le service où est hospitalisé Mr T, pendant 5 jours du 15.02 au 19.02.2016 (Annexes I-I à I-V) lors des soins du patient après avoir eu son accord, celui de son épouse et des soignants observés suite aux explications des objectifs de cette étude. Une analyse de cette observation a été faite en y intégrant certains concepts, réflexions (Annexe II)
- Un entretien semi-directif a été mené grâce à un guide d'entretien avec l'épouse de ce patient en présence de celui-ci pour connaître son histoire de vie, ses préférences, ses valeurs, sa personnalité et ses capacités lors des permissions thérapeutiques au domicile (annexe III)
L'entretien avec l'épouse et le patient a eu lieu le 23.05.2016. N'ayant pas eu l'autorisation du patient et de son épouse d'intégrer la retranscription intégrale de cet entretien, celle-ci n'a pu être mise en annexe de notre travail.
- Les résultats du protocole de recherche (Annexes IV) auquel le patient participe, les éléments des synthèses réalisées lors des différentes hospitalisations, un compte-rendu des permissions fait par le prestataire intervenant au début de celles-ci ont été étudiés pour avoir une étude la plus exhaustive possible.

Par contre, au début de ce travail, un entretien avec les infirmières intervenant au domicile les weekends était prévu mais n'a pu être réalisé. L'épouse de ce patient préfère réaliser les soins lors des permissions du weekend du fait des changements réguliers de professionnels, d'horaires des soins qui ne convenaient pas à son rythme de vie. C'est donc par le biais de l'entretien avec l'épouse de ce patient que la connaissance des capacités a été abordée.

6 - SITUATION CLINIQUE

Monsieur T, 38 ans, a été victime d'un accident de la voie publique en septembre 2014.

Il exerce une activité libérale, marié, père de 3 enfants dont l'épouse est en disponibilité et présente tous les après-midis.

Son parcours de soins est jalonné par :

- le service de Réanimation qui est une phase critique sur le pronostic vital,
- le Service de Rééducation Post-Réanimation (SRPR) : étape intermédiaire avant le service de rééducation fonctionnelle car les patients sont médicalement instables,
- le service de Médecine Physique et Rééducation : phase de rééducation et de réadaptation, avec une prise en charge pluridisciplinaire comportant : médecin, ergo, kiné, soignants, psychomotricité, orthophoniste

Le diagnostic d'état pauci-relationnel a été posé et annoncé à la famille.

Au niveau des lésions cérébrales, une IRM a montré une atrophie cérébrale en progression avec de multiples séquelles au niveau fronto-pariétales bilatérales et du corps calleux.

Ce patient est dépendant pour les actes de la vie quotidienne.

Il est alimenté par une sonde de gastrostomie. Et un début de prise orale des repas a été commencé suite à une évolution favorable de la déglutition, l'absence d'infection pulmonaire.

A l'arrivée dans le service, ce patient était porteur d'une trachéotomie du fait d'infections pulmonaires à répétition suite à des fausses routes. Cette trachéotomie a été enlevée le 22.02.2016.

Il est incontinent fécal et urinaire.

Il est levé au fauteuil deux fois 2 heures par jour du fait d'une fatigabilité.

Concernant son éveil, il possède un code pour exprimer son acceptation ou son refus : le oui est la fermeture prolongée des yeux, le non est signifié par un mouvement de l'index.

Mais ce code n'est pas reconnu, compris par toute l'équipe pluriprofessionnelle.

De plus, ce patient est capable d'avoir des mouvements volontaires :

- tenir son enfant dans ses bras lorsqu'il est assis,
- déplacer des pions d'un endroit à un autre en présence de sa femme,
- nous indiquer s'il a mal et la localisation de sa douleur

Il a des rires et des pleurs appropriés aux situations.

Mais ces manifestations sont variables dans le temps. Il existe une lenteur d'exécution.

Afin de connaître les capacités actuelles de ce patient, les rééducateurs, les médecins et les soignants font des évaluations avec des grilles reconnues par la profession.

La CRS-R réalisée le 29.10.15 retrouvée un score à 14 (2-3-5-2-0-2).

La WHIM réalisée retrouve un score à 30.

Mais il s'avère qu'il existe une différence entre ce que la famille et les soignants observent en situation et les résultats obtenus. Se pose alors la question de la limite des outils d'évaluation dans la prise en charge de ce patient.

Ce patient fait partie d'un protocole de recherche. Il a bénéficié de l'évaluation de ses capacités communicationnelles par l'échelle d'Evaluation de la Communication en Eveil de Coma (ECEC) (Annexe IV-I et IV-III) ainsi qu'un EEG avec des potentiels évoqués (annexe IV-II).

Dans cette situation clinique, nous retrouvons la définition de l'état pauci-relationnel mentionnée précédemment dans le titre 2 - Contexte (page 6).

Une des difficultés dans la prise en charge de ce patient est de savoir si nous pouvons considérer ses réponses « oui » ou « non » comme fiables.

Des débats avec des avis contradictoires ont lieu au sein de l'équipe interprofessionnelle.

De plus, l'épouse de ce patient nous indique des capacités de son mari que nous n'observons pas dans le service ou uniquement quand sa famille est présente.

Certaines questions émanent de notre part :

Comment devons-nous considérer les réponses de ce patient ?

Quel sens pouvons-nous donner aux capacités exprimées par ce patient en dehors et en présence de sa famille ?

Les résultats du protocole de recherche permettront-ils de découvrir les capacités non détectables de ce patient par l'observation, la connaissance et les évaluations du patient par les professionnels ?

Comment rendre objectivable notre perception de la volonté de ce patient ?

Quelles seraient les conditions pour connaître au mieux la volonté de ce patient ?

Il nous semble nécessaire de préciser certains termes par des concepts, des définitions afin de les clarifier et ainsi éclairer la question des conditions favorables à l'expression de la volonté d'un patient en état pauci-relationnel.

Cet éclairage sera fait d'une part par la législation et, d'autre part, grâce à des apports philosophiques et éthiques qui seront mis en lien avec à la situation clinique de ce patient et notre recherche.

7 - L'EXPRESSION DE LA VOLONTE

Nous retrouvons le terme de volonté dans différentes lois, en lien avec les droits des patients, citées ci-dessous. Mais pour un patient en état pauci-relationnel, quel sens pourrions-nous donner au terme « volonté » du point de vue de la Philosophie et de l'Ethique ?

7.1 - La Volonté et la Loi

Le terme de volonté est retrouvé dans différentes lois particulièrement dans la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé modifiée le 02 février 2016 créant des nouveaux droits.

Notamment, dans l'article L. 1111- 4 où le médecin a l'obligation de respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de ses choix et de leur gravité. Le consentement libre et éclairé de la personne est recherché pour tout acte réalisé ou traitement administré.

Lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, aucune intervention ou investigation ne peut être réalisée, sauf urgence ou impossibilité, sans que la personne de confiance prévue à l'article L. 1111-6 (un parent, un proche ou le médecin traitant), ou la famille, ou à défaut, un de ses proches ait été consulté. Celle-ci recevra l'information nécessaire et rendra compte de la volonté de la personne. De plus, l'article L1111-11 permettrait à toute personne de rédiger des directives anticipées exprimant sa volonté relative à sa fin de vie dans le cas où elle ne serait plus en mesure de s'exprimer.¹¹

D'après cette loi, la volonté se manifesterait par le consentement du patient qui aurait eu et compris toutes les informations nécessaires de la part du médecin pour faire un choix libre, en ayant pris le temps nécessaire à sa réflexion, en faisant une nouvelle demande au médecin si le risque vital est en jeu.

Sa volonté peut être recueillie par le biais des directives anticipées, de la personne de confiance, famille-proche ou médecin traitant, si le patient est hors d'état de l'exprimer.

Qu'en est-il pour un patient en état pauci-relationnel ?

Du fait des troubles cognitifs, du problème de communication, il nous semble que nous serions dans le cas où ce patient est considéré comme hors d'état d'exprimer sa volonté et de

¹¹ Loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie (J.O.R.F. n°0028 du 3 février 2016 texte n°1) <https://www.legifrance.gouv.fr> consulté le 03.03.2016

recevoir, comprendre l'information nécessaire pour consentir. La loi nous impose de consulter les directives anticipées, la personne de confiance, la famille ou les proches.

Les incapacités majeures liées aux lésions cérébrales rendent généralement impossibles la désignation de la personne de confiance.

De plus, nous devons nous interroger sur la présence ou non de directives anticipées.

D'après une étude sur les décisions médicales de fin de vie en France, seuls 2,5 % des patients concernés avaient rédigé leurs directives anticipées bien qu'elles soient un élément important des décisions médicales en fin de vie (72%) lorsqu'elles existaient.¹²

Devant la survenue brutale de l'accident, le manque de connaissance de cette disposition par la population, la difficulté de les rédiger, nous sommes donc amenés à interroger la famille ou l'entourage avec une grande prudence et le respect du principe de bienveillance pour celle-ci.

Ces différentes lois permettent de donner une certaine autonomie aux patients notamment lorsque ceux-ci seraient hors d'état d'exprimer leur volonté.

De quelle autonomie parlons-nous ?

La vision philosophique et éthique des termes « volonté » et « autonomie » pourraient-elles nous apporter un éclairage ?

7.2 - La Volonté, la Philosophie, l'Éthique

La volonté est la faculté de déterminer librement ses actes en fonction de motifs rationnels¹³.

Dans cette définition, il y a la notion de liberté de l'individu mais aussi celle de rationalité qui rappelle le principe du philosophe Emmanuel Kant : tout homme est doué de raison. De plus, l'individu est soumis à des lois, des contraintes de différentes natures. Cette liberté n'est donc pas absolue.

Mais un patient en état pauci-relationnel ayant des troubles cognitifs est-il un être raisonnable ? Comment juger sa capacité, son autonomie de décision ? Puisque du fait de ses lésions cérébrales responsables, entre autre, de troubles cognitifs, de communication, il semblerait qu'il n'aurait pas une vision globale de la situation posant problème.

Comment l'Éthique pourrait-elle nous aider sur ce point ?

¹² Pennec Sophie, Monnier Alain, Pontone Silvia et Aubry Régis. Les Décisions médicales en fin de vie en France. Population Et Sociétés N° 494 Novembre 2012 <https://www.ined.fr/fr/publications/population-et-societes/decisions-medicales-fin-vie-france>, consulté le 15.11.2015

¹³ Volonté. Dictionnaire Larousse. <http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/volonté>, consulté le 02.01.2016.

Au niveau éthique, le principe d'autonomie de la personne nous pousse à nous poser la question du respect de la volonté du patient en état pauci-relationnel.

Pour le patient en état pauci-relationnel, ayant des troubles cognitifs liés à ses lésions cérébrales, cette définition nous amène :

- d'une part, à rechercher ses souhaits avant l'accident mais aussi actuels. Le recueil de la parole du patient grâce à la famille, les proches sera un moyen à privilégier, en lien avec les observations, les évaluations de l'équipe interdisciplinaire.
- d'autre part, d'apprécier sa capacité de jugement actuelle.

Il existe différentes sortes d'autonomie (d'action, de pensée, de volonté en tant qu'autolimitation ou souveraineté individuelle)

Pour un patient en état pauci-relationnel, la définition de l'autonomie de volonté pourrait être un éclairage :

« ...l'autonomie de la volonté en tant que « souveraineté » consiste dans la possibilité d'avoir des préférences singulières et de se déterminer en fonction d'une conception du bien dont il appartient à chacun de déterminer librement le contenu... »¹⁴

Cette notion nous conduit à respecter les choix du patient, ceci dans le souci de l'intérêt du patient dont nous sommes responsables, le respect du principe de bienfaisance.

Respect de sa liberté de choix que l'on peut connaître grâce aux dires de la famille, proches le concernant mais aussi par ce que le patient peut exprimer actuellement par des attitudes, son code de communication.

L'expression est l'action de communiquer, d'exprimer quelque chose à autrui par la parole, le geste, la physionomie¹⁵. Il y aurait donc plusieurs modes de communication.

Le langage peut être verbal ou non verbal.

S'il existe plusieurs modes de communication, qu'en est-il pour un patient en état pauci-relationnel ?

7.3 - La Communication

L'état pauci-relationnel est caractérisé, par rapport à un patient en état végétatif, par l'interaction qu'a le patient avec son entourage, son environnement. Une réponse aux ordres

¹⁴ CCNE. Avis n°87 : Refus de traitement et autonomie de la personne. p 24 <http://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/avis087.pdf>, consulté le 20.10.2015

¹⁵ Expression. Dictionnaire Larousse <http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/expression>, consulté le 26.01.2016

simples par code, avoir des sourires, rires et pleurs appropriés, des regards adaptés, un suivi d'un objet par les yeux sont possibles de façon inconstante mais reproductible.

La difficulté rencontrée est la non-reproductibilité de ces mouvements volontaires aux moments opportuns. Cette difficulté est, d'ailleurs, soulevée par les rééducateurs dont les séances de rééducation sont programmées à heures fixes. Certains d'entre eux mentionnent le fait que le patient n'est pas toujours disponible pour répondre, pendant la séance, à leurs sollicitations. Ce qui altère leur évaluation.

A noter, parmi les soins aux personnes en état de conscience altérée, les soins spécifiques de l'éveil constituent un objectif de la prise en charge en rééducation, l'objectif recherché étant la restauration des capacités de communication par des stimulations sensorielles notamment.¹⁶

7.3.1 - Le Langage verbal

Le langage verbal n'existe pas ou très peu chez un patient en état pauci-relationnel. Nous assistons très rarement à des sonorisations, des mouvements de lèvres chez ces patients.

En effet, on retrouve ces éléments dans :

- la synthèse interprofessionnelle du 03.06.2015 « ...constatation de mouvements des lèvres pouvant correspondre notamment à un « bonjour »... »,
- le compte-rendu de l'évaluation orthophonique du 23.11.2015 qui relate que des proches ont signalé des tentatives pour dire des mots, « ... Monsieur T a ri et a sonorisé sa voix (expression de contentement) dans des situations appropriées... »
- un constat dans le service où Monsieur T avait pu dire « oui » en présence de son épouse et des soignants.

Mais ces manifestations sont très ponctuelles, ne peuvent être systématiquement faites à la demande. Elles nécessitent une interprétation et une attention particulière de la part de la personne recevant le message du patient « ...il faut répéter, parler lentement et le stimuler pour susciter son attention... » (Annexe IV-III) en lui donnant des consignes simples, qu'il est en mesure de comprendre.

Le recueil de la parole d'un patient en état pauci-relationnel se fera par le biais de la famille, des proches pour la connaissance qu'ils peuvent nous apporter sur la biographie du patient, sa personnalité, ses préférences mais aussi la traduction des gestes, postures, expressions du visage. Il

¹⁶ Tasseau François. L'éveil de coma et les différents tableaux d'altération de la conscience. Traumatisme cranio-encéphalique grave de l'adulte, De la réanimation à la réinsertion, Dossier Coordonnée par Brigitte Némirovsky. Le Concours médical Tome 138 N° 1 Janvier 2016. p 37

nous semble que ces éléments soient indispensables pour connaître la volonté du patient en état pauci-relationnel. Ils seront d'ailleurs aussi utilisés pour la stimulation sensorielle notamment.

Pour cela, il nous paraît nécessaire qu'un climat de confiance s'installe entre le patient, sa famille, ses proches et l'équipe interprofessionnelle pour qu'à son tour, par le langage verbal, l'équipe devienne l'interprète de la volonté, des dires du patient.

La famille et les proches ont un rôle primordial dans la connaissance globale du patient en état pauci-relationnel (avant l'accident et maintenant). Dans la prise en charge des patients en état pauci-relationnel, il nous semble donc important de prendre soin du patient mais aussi de sa famille afin d'avancer ensemble vers un projet de vie, de respecter la temporalité de chacun.

7.3.2 - Le langage non verbal

Dans la relation de soins avec un patient en état pauci-relationnel, le langage non verbal prend une dimension importante dans la compréhension de la volonté de l'autre par les soignants.

« ...Le langage non verbal est particulièrement important lorsque le soin est proposé à une personne souffrante pour parler ou trop handicapée pour pouvoir exprimer son avis et ses ressentis... »¹⁷

La communication non-verbale constituerait 93 % de l'impact d'un message. Les éléments de cette communication seraient, entre autres, le langage du corps (55 %) et le ton de la voix (38 %) ¹⁸.

Qu'en est-il chez un patient en état pauci-relationnel ?

La communication sera donc basée sur le langage du corps, l'expression du visage, le regard en prenant en compte les troubles liées aux lésions cérébrales pouvant la perturber.

En effet, lors de l'entretien avec l'épouse de Monsieur T, elle signale :

« ...l'expression de ce qu'il veut se fait par les deux : les gestes et l'expression...dans le regard, j'ai vu qu'il était fier de réussir...pour se lever au bord du lit, j'ai l'impression qu'il veut faire seul. C'est lui qui contracte les abdos, je vois son visage... »

Elle ajoute :

Pour les états émotionnels, je connais le regard, le visage, les états émotionnels de mon mari. De temps en temps, je sais ce qu'il pense car on se connaît depuis très, très longtemps. Mais c'est difficile à dire, quand je vois le visage, je sais ce qui se passe mais le dire comme cela c'est difficile pour moi.

¹⁷ De Broca Alain. Le Soin est une Ethique. Les enjeux du consentement ou du refus de soins et de l'obstination déraisonnable. Paris : Séli Arslan SA ; 2014. p 37

¹⁸ Terrier Catherine. La Communication non verbale http://www.cterrier.com/cours/communication/60_non_verbal.pdf, consulté le 10.04.2016

Lors de l'observation des soignants, l'inconfort de ce patient a été noté par des grimaces, une agitation, un détour du regard ou à l'inverse, un confort a été constaté grâce à une attitude détendue (jambes allongées) alors que l'attitude spontanée de ce patient est une position avec le membre inférieur gauche en triple flexion de hanche et du genou (synthèse interprofessionnelle du 03.06.2015), un visage souriant et détendu lors des soins effectués par une aide-soignante formée au toucher dans les soins.

Lors de l'évaluation par l'échelle ECEC faite par l'étudiante en orthophonie (Annexe IV-III), nous retrouvons ces éléments de communication :

A la fin de l'évaluation, T ne me regarde plus et se coupe de moi, il s'agite beaucoup en tirant sur sa sonde de gastrostomie, enlevant le drap. En fait, il me montre qu'il est souillé et qu'il a besoin d'être changé. C'est un patient qui sait montrer lorsqu'il a mal ou lorsqu'il est gêné.

Ces manifestations ont été observées par son épouse au domicile lors d'un change. Monsieur T lui a fait le signe qu'il ne voulait pas être changé par un mouvement de l'index droit (code « non ») car il n'avait pas fini ses besoins.

L'établissement d'un code de communication est un objectif primordial dans la communication avec un patient en état pauci-relationnel. Cet objectif est d'ailleurs commun avec la famille de Monsieur T.

Lors de l'entretien réalisé, elle mentionne « ...la seule chose qui est difficile, c'est la communication. S'il y a quelques mots qui pouvaient être dits, ce serait très bien. Une des filles a un seul vœu, c'est que son père lui redise « je t'aime ma petite » ... si on a une petite communication, on a tout gagné... »

Il est possible, chez certains patients en état pauci-relationnel, d'utiliser l'ouverture ou la fermeture des yeux ou un mouvement de doigt, la manipulation d'une roue de communication. Ce code doit être connu et compris par tous. Ce qui, parfois, donne lieu à des avis différents selon les intervenants notamment sur la fiabilité des codes.

Ces différents avis sont retrouvés dans les différents supports étudiés.

Dans le compte-rendu de l'orthophoniste du service datant du 23.11.2015 où est noté : « ...les réponses aux questions des soignants sont obtenues par le code mais le geste de l'index n'est pas toujours utilisé et il reste un doute quant aux réponses négatives... »

Dans le compte-rendu de l'évaluation par l'échelle ECEC (Annexe IV-III), l'existence d'un code est mentionnée mais la fiabilité de ce code est remise en question. Lors de son observation, « ...il était impossible d'obtenir un code oui/non clair et reproductible (oui : ferme les yeux, non : bouge index)... », propos repris dans une synthèse interprofessionnelle où est écrit « ...la fiabilité de la communication reste aléatoire... »

Lors de l'entretien avec l'épouse de Monsieur T, celle-ci mentionne ne pas comprendre pourquoi son mari n'utilise pas le code « non » à l'hôpital car chez lui, il l'utilise. Après avoir interrogé des soignants, Monsieur T utilise de temps en temps le code « non » avec eux. On retrouve ce constat dans une synthèse interprofessionnelle « ...ce code semble relativement reproductible notamment avec l'équipe soignante... »

Il y aurait des personnes ressources (famille et certains soignants) avec lesquelles ce patient communiquerait davantage.

Par contre, lors de l'observation des soins d'une semaine, je n'ai pu que constater des réponses positives. Le code « non » n'a pas été utilisé par Monsieur T.

Le refus a été surtout obtenu par la non-communication de Monsieur T aux sollicitations des soignants, le fait de se couper de son environnement.

En effet, le quatrième jour d'observation (Annexe I-IV), les soins ont été effectués par une infirmière intérimaire et l'élève aide-soignante. L'élève avait réalisé les soins de ce patient pendant les trois jours précédents. Elle commençait à le connaître mais était néanmoins en formation et non diplômée. L'infirmière intérimaire faisait les soins de ce patient pour la première fois, ne le connaissait pas et se tournait souvent vers l'étudiante pour avoir des réponses à ses interrogations.

Toutes les deux expliquaient à Monsieur T. les gestes faits, le réassuraient régulièrement.

Au début des soins, Monsieur T. était éveillé, avait une attitude détendue, suivait du regard les soignants.

Au cours du soin, l'infirmière et l'élève aide-soignante discutaient ensemble des techniques de soins employées, avec notamment de la part de l'élève aide-soignante, des craintes pour la réalisation de certains gestes (rasage). Elles ne sollicitaient plus Monsieur T.

Après la discussion entre les soignants, les craintes exprimées par l'élève aide-soignante, Mr T. a fermé les yeux, n'a plus répondu aux sollicitations. A la fin de la toilette, Monsieur T. était en état de « veille ».

Il nous semble que cette réaction pourrait être vue comme une expression du mécontentement de Monsieur T de ne plus être inclus dans la discussion. Cet argument est en lien avec la connaissance du caractère boudeur du patient. Lors de l'entretien avec son épouse, celle-ci signale que lorsque son mari n'était pas d'accord, il boudait et se refermait sur lui-même.

En ce qui concerne les différents avis sur la reconnaissance du code, pour les professionnels, est-ce le moment, la durée du temps passé auprès du patient ou s'agit-il de la différence de formation scolaire qui expliqueraient cette reconnaissance ou interprétation ?

Il nous semble donc important de repérer les interlocuteurs privilégiés du patient. Ce sont généralement certains membres de la famille, de l'entourage et certains membres de l'équipe. Leur

attitude, leur volonté d'aller à la rencontre de l'autre, leur observation, le temps permettront la connaissance et la compréhension de cette forme de communication, la réciprocité dans la relation et d'avoir le feed-back souhaité pour que l'interaction se crée.

Alain de Broca ajoute une notion importante qu'est l'« époque »¹⁹ c'est-à-dire « ...une attitude qui consiste à aller au-delà de ce qui est spontanément perçu...²⁰ » à laquelle s'ajoute la suspension de tout jugement afin d'aller à l'essence de l'autre.

De plus, « ... la dimension éthique de la relation de soin consisterait à accepter de *rencontrer l'autre à partir de ma vulnérabilité*, et non seulement à partir de ma puissance... »²¹

Ce qui convoque la notion d'humilité du soignant. Cette attitude nécessitera, en complément, l'interprétation des gestes du patient.

Cette posture permet d'« ...aller au-delà de l'empathie dans la relation intersubjective... »²².

Ce qu'exprime l'épouse de Monsieur T en disant : « ...il montrait, inventait des codes et j'ai cherché ce que cela veut dire... »

Cette attitude permettra de tendre vers une symétrie dans la relation de soins. Car « ...nous avons besoin de nos patients autant qu'ils ont besoin de nous... »²³

Cette possibilité qu'un patient et sa famille puissent compter sur nous est directement liée aux notions de confiance et de fiabilité²⁴. Elle met en exergue la notion de responsabilité envers l'autre que nous avons, responsabilité également convoquée dans la Sollicitude.

Mais il subsiste une question à laquelle il est difficile de répondre : que comprend le patient en état pauci-relationnel à nos demandes ?

Nous aurions tendance à penser que certaines questions sont comprises puisque leurs réponses sont adaptées.

En effet, les évaluations des orthophonistes mentionnent :

- « ... Monsieur T est capable de petits signes de communication qui sont certains mais très fluctuants... »

¹⁹ De Broca Alain Le Soin est une Ethique. Les enjeux du consentement ou du refus de soins et de l'obstination déraisonnable. Paris : Séli Arslan SA ; 2014. p 42

²⁰ De Broca Alain Le Soin est une Ethique. Les enjeux du consentement ou du refus de soins et de l'obstination déraisonnable. Paris : Séli Arslan SA ; 2014. p 43

²¹ Zielinski Agata. La vulnérabilité dans la relation de soin « Fonds commun d'humanité ». Cahiers Philosophiques 2011/2. n°125 : 89-106. <https://www.cairn.info/revue-cahiers-philosophiques-2011-2-page-89.htm>, consulté le 14.12.2015

²² De Broca Alain Le Soin est une Ethique. Les enjeux du consentement ou du refus de soins et de l'obstination déraisonnable. Paris : Séli Arslan SA ; 2014. p 44

²³ Claire Marin et Frédéric Worms (dir). A quel soin se fier ? Conversations avec Winnicott. 1er Ed. Paris : Puf ; 2015. p 28

²⁴ Claire Marin et Frédéric Worms (dir). A quel soin se fier ? Conversations avec Winnicott. 1er Ed. Paris : Puf ; 2015. p 29

- « ...En situation d'examen : Monsieur T peut comprendre et réaliser des consignes simples avec un temps de latence... »

L'épouse de ce patient mentionne :

- « ...Je voulais faire un change, il a dit « non ». Je lui ai demandé si c'était parce qu'il n'avait pas terminé, il lui a fait « oui ». Cela veut dire qu'il a une communication... »

Il nous semble toutefois difficile d'être complètement assurés de cette compréhension notamment pour des questions complexes.

De nombreuses recherches sont effectuées dans ce sens au sujet des patients en éveil de coma.

Dans quelles mesures, les neurosciences pourraient-elles nous aider à mieux comprendre les patients en état pauci-relationnel ?

7.3.3 - La Recherche

Une échelle d'Évaluation de la Communication en Éveil de Coma (ECEC)²⁵ a été réalisée dans le cadre d'un mémoire de deux étudiantes en orthophonie. Cette échelle permettrait de connaître les capacités communicationnelles des patients en éveil de coma.

Après avoir effectué un bilan des atteintes des fonctions cérébrales expliquant les troubles de la communication, trois thèmes sont développés pour évaluer la communication :

- l'investissement et la motivation à la communication (conduite de salutation, attention conjointe),
- les thèmes de la communication (besoins, douleur, émotions),
- les modes de communication (visuelle, vocale, gestuelle, mimiques, support écrit)

Un profil général des capacités du patient à communiquer est dessiné par un calcul de points dont le résultat est un total de 44. Le seuil de 33/44 est donné pour une prédisposition à communiquer.

Ce test dure quinze minutes. Il est fait à un temps donné.

Monsieur T a obtenu un score de 9/44 (Annexe IV-I) montrant les capacités de ce patient à avoir des petits signes de communication mais qui sont fluctuants. Cette fluctuation pourrait

²⁵ Garin Julie, Reina Margot. Création et validation d'une échelle d'Évaluation de la Communication pour des patients en phase d'Éveil de Coma (ECEC). Mémoire, Lille ; 2013

expliquer le score de 0/2 obtenu au niveau du critère « communication » lors de la CRS-R réalisée le 29.10.2015 où aucune réponse n'avait été obtenue.

Grâce à l'électroencéphalographie (EEG) et la Neuroimagerie (IRMf), des recherches sont effectuées pour mesurer l'activité cérébrale, indépendamment de la réponse motrice de la personne.

Le but de ces enregistrements est de rechercher les fonctions cérébrales existantes des patients en éveil de coma qui ne seraient pas détectées par les échelles cliniques.

Par le biais de ces techniques, certaines études ont observé que des patients en état pauci-relationnel réagissaient à leur propre prénom comme le faisait le groupe contrôle.

Mais que pouvons-nous penser de ces résultats ?

Nous aurions tendance à penser qu'ils permettent, par des preuves scientifiques, de porter un autre regard sur ces patients afin de préserver leur dignité humaine et, par la même, garantir leur estime de soi.

Mais au regard de la fluctuation de l'état d'un patient en état pauci-relationnel (sommeil /éveil), sa fatigabilité, il nous semble nécessaire de nous demander quel moment choisit-on pour effectuer ces tests afin de ne pas influencer les résultats ?

En effet, Monsieur T a bénéficié d'un EEG dans le cadre du protocole de recherche.

Une onde est recherchée : la « MisMatch Negativity » (MMN) ou Négativité de discordance en français. Aucune onde n'a pu être localisée. Il semblait que le signal ait été parasité d'un rythme alpha, caractéristique de l'état de veille. (Annexe IV-II)

De plus, le compte-rendu de l'étudiante en orthophonie mentionne : « ...les soignants me préviennent qu'il sera difficile d'observer des signes de communication aujourd'hui... » (Annexe IV-III)

Il nous semble important de souligner que ce résultat d'examen confirme ce que les soignants avaient perçu par leur connaissance du patient.

Une question se pose : Quelle posture soignante ou relation pourrait permettre la connaissance, la reconnaissance du patient en état pauci-relationnel ?

7.4 - La Relation Intersubjective

Dans la prise en charge d'un patient en état pauci-relationnel, une des difficultés de la relation de soins pouvant se présenter au soignant est la fragilité, la non communication apparente de ce patient vulnérable.

La relation de soin est alors la rencontre de deux vulnérabilités : celle du patient et celle du soignant.

Vulnérables l'un à l'autre, vulnérables l'un par l'autre : ce serait là « le fond commun de l'humanité ». Ce serait là le fondement intersubjectif de la relation de soin comme relation éthique : relation entre sujets qui ne sont pas sans effet l'un sur l'autre, « soi affecté par l'autre soi » de façon réciproque.²⁶

Dans cette relation de soin, le soignant est alors affecté par la vulnérabilité du patient, ce qui le rend responsable et acteur. Cette relation est appelée : la Sollicitude.

Paul Ricœur la définit comme « ...structure à toutes ces dispositions favorables à autrui [sentiments moraux] qui sous-tendent les relations courtes d'intersubjectivité... »²⁷

Il s'agit de reconnaître le patient en tant que sujet.

Ce qui demande, de la part du soignant, un travail sur lui-même. « ...Du point de vue philosophique, le sujet est l'individu humain considéré comme une personne consciente de soi et raisonnable. Le sujet est vu comme source et auteur de ses représentations et de ses actions... »²⁸.

Nous retrouvons dans cette définition les notions de libre choix et de rationalité vues dans la définition de la volonté.

Par déduction, un patient en état pauci-relationnel ayant un minimum de conscience de lui-même et de son environnement serait considéré comme sujet.

Une question, à laquelle il est difficile de répondre, reste en suspens, est-il un être doué de raison ?

A noter que cette prise de conscience de la part du soignant permettra entre les deux acteurs la relation intersubjective c'est-à-dire leur rencontre. Car l'un des objectifs de la prise en charge des patients en état pauci-relationnel est de permettre « ...la continuité d'une existence subjective... »²⁹ du patient.

De façon générale, la subjectivité est considérée comme « ...la qualité de ce qui ne donne pas une représentation fidèle de la chose observée... »³⁰. En philosophie, elle peut être définie « ...comme la nature profonde ou l'essence du sujet... »³¹. C'est ce que Paul Ricœur appelle

²⁶ Zielinski Agata. La vulnérabilité dans la relation de soin « Fonds commun d'humanité » Cahiers Philosophiques 2011/2 n°125 : 89-106. <https://www.cairn.info/revue-cahiers-philosophiques-2011-2-page-89.htm>, consulté le 14.12.2015

²⁷ Ricœur Paul. Le juste 2. Paris : Esprit ; 2001. p 59

²⁸ Godin Christian : La subjectivité. www.christian-godin.com/cours/1364820633_sujet.doc, consulté le 27.01.2016

²⁹ Mimouni Arnaud, Questionnement éthique dans la clinique de l'éveil de coma : un cheminement nécessaire au processus de subjectivation du patient et ... du soignant. Pratiques Psychologiques 6 (2010) 61–71

³⁰ Subjectivité. CNRTL (Centre National de Ressources Textuelles et Lexicales) <http://www.cnrtl.fr/definition/subjectivité>, consulté le 26.01.2016

³¹ Godin Christian : La subjectivité. www.christian-godin.com/cours/1364820633_sujet.doc, consulté le 27.01.2016

l'« ipséité ».

L'intersubjectivité est « ce qui est commun à tous et qui en tant que tel cimente les individus les uns aux autres en leur permettant de se ressembler suffisamment pour comprendre et échanger »³². Dans cette définition, nous retrouvons l'idée de la « mêmeté » que Paul Ricœur distingue de l'ipséité pour parler de l'identité narrative d'un sujet. Au sens philosophique, il s'agit d'une « relation de personne à personne, chaque personne étant considérée du point de vue de sa subjectivité »³³. Il s'agit donc d'une relation « d'ipséité à ipséité ».

Si le soignant se met dans cette posture éthique de sollicitude, accepte de tendre vers une symétrie de la relation, d'être disponible avec et pour l'autre et ainsi le reconnaître en tant que sujet, il nous semble que l'échange entre un patient en état pauci-relationnel et le soignant est possible. Cet échange ne peut se faire sans interprétation de la part du soignant, avec la prise de risque de se tromper.

L'attitude bienveillante ainsi que la réflexivité du soignant, le temps, l'échange dans l'équipe et avec l'entourage du patient seront les garde-fous de ce risque.

Lors de l'observation, deux situations de soins illustrent ces notions de mêmeté et d'ipséité.

La toilette de Monsieur T a été faite par des aides-soignantes du service à deux jours d'intervalle avec deux prises en charges différentes.

Le deuxième jour d'observation (Annexe I-II), les soins ont été effectués par une aide-soignante, présente depuis 9 ans dans le service. Son expérience professionnelle antérieure est exclusivement basée en gériatrie.

Elle est force de proposition pour les actions à mener auprès des patients afin de développer leur autonomie au risque de ne pas respecter la temporalité de ceux-ci. Les soins effectués sont dynamiques.

L'attitude de Monsieur T témoignait d'un inconfort (grimaces pour le passage du T-shirt par la tête et le rasage).

Mais il s'avère que les encouragements, les sollicitations de l'aide-soignante ont été porteur pour Monsieur T. Spontanément, il a effectué des gestes jamais observés dans le service mais décrits par l'épouse et les infirmières à domicile lors des permissions à domicile et dans la synthèse interprofessionnelle effectuée au SRPR « ...vient chercher sa main droite avec sa main gauche à la demande... »

³² Intersubjectivité. CNRTL (Centre National de Ressources Textuelles et Lexicales) <http://www.cnrtl.fr/definition/intersubjectivité>, consulté le 26.01.2016

³³ Intersubjectivité. CNRTL (Centre National de Ressources Textuelles et Lexicales) <http://www.cnrtl.fr/definition/intersubjectivité>, consulté le 26.01.2016

Le troisième jour d'observation (Annexe I-III), les soins ont été effectués par une aide-soignante ayant bénéficié de la formation « Toucher dans les soins » : par le toucher, le positionnement du patient, les gestes faits sont sécurisants. Ils ont, notamment, pour objectif d'obtenir un confort physique et moral qui favorise l'estime de soi. Il s'agit d'une autre forme de communication.

De plus, cette aide-soignante est sensible au bien-être des patients dans la prise en charge psychologique et physique du handicap.

Peu de paroles ont été échangées envers Monsieur T. par les soignants, et les soignants entre eux. L'ambiance de la chambre était sereine, paisible. Une des musiques préférées de Monsieur T. avait été mise.

Il a eu des grimaces en début de toilette et au moment de l'habillage (passage du tee-shirt par la tête) puis des sourires en fin de toilette après le rasage.

Monsieur T. a répondu aux sollicitations de l'aide-soignante (ouvrir les doigts de la main, tourner la tête et spontanément faits des gestes : bouger le bras pour la mise en place de son tee-shirt).

Concernant les soins au niveau du visage (passage du gant de toilette et rasage), Monsieur T. avait un visage détendu et semblait reposé. Les jambes étaient allongées alors qu'au moment de la synthèse interprofessionnelle était mentionnée concernant le membre inférieur gauche : « ...c'est surtout au membre inférieur gauche que l'on observe toujours ce problème d'attitude spontanée en triple flexion de hanche et du genou, rotation interne, adduction de hanche... ».

Il existait, par ailleurs, des difficultés d'installation au fauteuil du fait de « ...limitations articulaires en particulier au niveau du bassin... »

Par ces deux exemples de prises en charge, la notion de mêmeté est retrouvée car les deux aides-soignantes ont la même formation scolaire mais par la différence de prise en charge se manifeste l'ipséité de chacune qui reflète leurs expériences professionnelles.

Grâce à sa prise en charge, l'aide-soignante a, il nous semble, établi une relation de confiance avec Monsieur T qui a pu trouver un moment de détente, s'abandonner.

Grâce au langage du corps : jambes allongées, pas de spasticité, visage détendu, sourire, nous pouvons faire le constat de l'efficacité des soins de confort ou « palliatifs » pour ce patient.

Cette posture éthique a permis de favoriser par la sollicitation la participation du patient dans ses capacités connues.

Par contre, il semblerait que les soins faits par l'aide-soignante le deuxième jour ont été porteurs pour Monsieur T. Il a pu réaliser des gestes nouveaux dans le service. Il nous semble que ce fait pourrait être interprété de deux façons.

Est-ce dû uniquement à la sollicitation de l'aide-soignante que ces gestes ont pu être observés ? Ceci afin de prouver qu'il savait les faire ?

Car son épouse le décrit comme une personne têtue « ...qui allait au bout de ce qu'il avait entrepris... Il était toujours à fond dans les projets et il n'abandonnait pas... »

Nous retrouvons la notion d'identité narrative du sujet dont parle Paul Ricœur pour permettre la relation intersubjective entre le patient et le soignant.

En effet, cet auteur nous parle de 2 pôles pour décrire cette notion d'ipséité dont « ...le premier pôle nous a paru symbolisé par le phénomène du caractère, par quoi la personne se rend identifiable et ré-identifiable... »³⁴

Un trait de caractère de ce patient semble s'être manifesté.

Ou a-t-il voulu montrer son mécontentement des soins effectués en réagissant de cette façon ?

Dans ce cas, ne serait-ce pas un témoignage de l'expression de sa volonté ?

D'autant que le premier jour d'observation (Annexe I-I), les sollicitations des soignants ont eu moins d'impact sur les gestes faits spontanément par Monsieur T. En effet, lors de la toilette, les mouvements spontanés de Monsieur T étaient, il nous semble, effectués soit de façon « mécanique » (ouverture de la bouche pour le brossage de dents), soit une aide de sa part envers les soignants dans leurs actes de soins.

Par contre, le deuxième jour, par la spontanéité manifeste de ses gestes, les grimaces faites lors du passage du gant de toilette sur le visage ou lors du rasage, il nous semble que Monsieur T voulait faire à la place de l'aide-soignante.

Dans ce cas, le code « non » pourrait se traduire par le comportement de Monsieur T.

Lors de l'entretien avec l'épouse de Monsieur T, elle décrit son mari comme une personne optimiste, positive, patiente avec les enfants mais aussi têtue et boudeuse.

Ce dernier trait de caractère cité a été signalé par l'équipe soignante lorsque Monsieur T était écarté de leur conversation. Il se coupe et ne répond plus aux sollicitations.

Cette attitude s'est manifestée lors du quatrième jour de mon observation (Annexe I-IV). Les soins étaient effectués par une élève aide-soignante et une infirmière intérimaire qui les faisait pour la première fois, faisait connaissance avec ce patient.

Monsieur T. était éveillé, avait une attitude détendue. Au début de la toilette, il suivait du regard les soignants.

³⁴ Ricœur Paul. *Soi et la visée éthique* Soi-même comme un autre. Paris : Editions Points ; 2015. p 195

Ceux-ci avaient mis une des musiques préférées de Monsieur T. L'ambiance dans la chambre était identique au jour précédent. Toutes les deux expliquaient au patient les gestes faits, le réassuraient régulièrement.

Monsieur T a eu très peu de gestes spontanés (a allongé le bras pour le passage du tee-shirt) par rapport aux autres jours. Il a répondu à leurs sollicitations de façon irrégulière.

Au cours du soin, l'infirmière et l'élève aide-soignante discutaient ensemble des techniques de soins employées, avec notamment de la part de l'élève aide-soignante, les craintes lors de la réalisation de certains gestes (rasage).

Lors de l'expression des craintes de l'élève aide-soignante, Monsieur T. a fermé les yeux, n'a plus répondu aux sollicitations. A la fin de la toilette, Monsieur T. était en état de « veille ».

Par l'attitude de ne plus répondre, ou au contraire d'être acteur dans les soins, il nous semble que ce patient a permis à l'équipe de connaître sa volonté d'être reconnu comme sujet.

Reconnaître le patient en état pauci-relationnel en tant que sujet et non objet de soins serait lui reconnaître une certaine forme d'autonomie.

Il nous semble que cette posture serait une condition favorable pour qu'un patient en état pauci-relationnel puisse exprimer sa volonté.

Il reste néanmoins des questions concernant l'interprétation de l'état subjectif des patients en état pauci-relationnel.

Grace à des auteurs tels que Bernard Baertschi³⁵, reprenant les réflexions des philosophes Ronald Dworkin et Agnieszka Jaworska sur la capacité à valoriser, et Paul Ricœur³⁶, il nous semble qu'une interprétation serait possible. Leurs écrits pourraient permettre de nous donner des éléments de compréhension sur l'expression de la volonté des patients en état pauci-relationnel à partir de leurs états subjectifs.

7.5 - La Capacité à Valoriser

Lorsque nous parlons de la volonté du patient peut s'ajouter la notion du respect de l'autonomie du sujet et de rationalité. Cette notion de l'homme en tant qu'être doué de raison réduit l'homme à deux catégories d'individus :

- ceux ayant gardé leur autonomie : les personnes – les sujets,

³⁵ Baertschi Bernard. L'éthique à l'écoute des neurosciences. Les Belles Lettres ; 2013. p143-145

³⁶ Ricœur Paul. Soi et la visée éthique Soi-même comme un autre. Paris ; Editions Points ; 2015.

- ceux l'ayant perdue, du fait, par exemple de troubles cognitifs, qui seraient alors considérés comme des choses – des objets.

Le patient en état pauci-relationnel serait alors vu comme une chose, un objet de soins au risque d'en oublier le droit au respect de la dignité inhérent à chaque homme.

Mais reconnaître l'état subjectif d'un patient en état pauci-relationnel permet de lui conférer des intérêts d'expérience, c'est-à-dire le reconnaître en tant qu'être ayant des émotions, des affects, un être sensible. Cette notion est retrouvée dans les écrits de Paul Ricœur qui mentionne que l'homme n'est capable que parce qu'il est un homme sensible, qui éprouve, qui sent.

En développant l'herméneutique du soi, Paul RICOEUR expose

Une philosophie pratique dans laquelle une place centrale est prévue pour le sujet d'action et de passion (« l'homme agissant et souffrant », p. 29). L'herméneutique pose un sujet, mais indirectement, en passant par les faits du langage, de l'action, du récit, du droit, des institutions justes et de l'éthique. Elle a l'ambition de libérer la question Qui ?³⁷

Ce « sentiment fondamental » ontologique permettrait de donner du sens à l'analyse rationnelle de notre réflexion.³⁸

De plus, la notion de personne peut être définie par le fait de posséder deux types d'intérêts :

- des intérêts d'expérience qui concernent les états subjectifs,
- des intérêts critiques qui concernent les biens auxquels il aspire, indépendamment de les avoir.³⁹

Nous retrouvons ici la notion de bien, vue précédemment dans la définition de l'autonomie de volonté (p 17), qu'il appartient à chacun de déterminer librement.

Afin que ces intérêts critiques se manifestent, il suffirait de disposer de la capacité à valoriser, d'accorder de la valeur aux choses qui nous entourent.⁴⁰

La définition du terme valeur est ici vue comme :

C'est un bien que l'on reconnaît par réflexion comme approprié à la personne que l'on est, dont la possession nous réjouit parce que nous y rencontrons ce qui est conforme à la personne que nous sommes et voulons

³⁷ Descombes Vincent. "Le pouvoir d'être soi. Paul Ricœur. Soi-même comme un autre" (1991). Article Revue CRITIQUE, Paris, Revue générale des publications françaises et étrangères, tome 47, nos 529-530, juin-juillet 1991. p. 545-576.

³⁸ Revault D'Allonnes Myriam. Paul Ricœur ou l'approbation d'exister, Le Portique Revue de philosophie et de sciences humaines 26/2011 Paul Ricœur : une anthropologie philosophique, <https://leportique.revues.org/2507>, consulté le 28.12.2015

³⁹ Baertschi Bernard. L'autonomie et la capacité à valoriser. L'éthique à l'écoute des neurosciences. Les Belles Lettres ; 2013. p 143

⁴⁰ Baertschi Bernard. L'autonomie et la capacité à valoriser. L'éthique à l'écoute des neurosciences. Les Belles Lettres ;2013. p 145

être – en termes aristotéliens, une valeur ainsi entendue est un bien qui concourt à notre épanouissement [eudaimonia]⁴¹

...eudaimonia qu'on peut aussi traduire par « la vie bonne » ...⁴²

Qu'en est-il chez un patient en état pauci-relationnel ?

Serait-il capable de manifester des intérêts d'expérience, des intérêts critiques ?

Quels seraient ses moyens d'expression ?

Le travail des professionnels en rééducation est de repérer les capacités d'un patient qu'elles soient physiques ou psychiques. Nous pourrions dire « son potentiel ».

Pour un patient en état pauci-relationnel, le moindre signe perçu est échangé avec l'équipe, la famille, les proches.

Nous avons pu constater, lors de l'observation, que Monsieur T était capable manifester, de façon appropriée, de la joie, de la tristesse, un mécontentement face à des réactions qui l'affectent avec des comportements adaptés (attitude fermée, nouveaux gestes spontanés, présence)

Son épouse relate que lorsqu'il a vu marcher son dernier enfant lors d'une permission, il a pleuré. Assis au fauteuil, il est capable de tenir cet enfant assis sur ses genoux avec son bras gauche.

Il serait donc capable d'avoir des intérêts d'expérience lui permettant d'agir.

Il nous semble que cette notion permettrait, d'une part, de le reconnaître en tant qu'être sensible, souffrant et donc agissant pour reprendre les termes de Paul Ricœur.

Ce qui consentirait à dire qu'il ait des capacités physiques mais aussi la capacité à valoriser puisqu'il peut maîtriser ses gestes de façon adaptée, avoir un comportement adapté face aux situations qui l'émeut, en présence de certaines personnes, ceci de façon régulière. Contrairement à certaines situations, notamment la toilette dans le service, où les gestes obtenus ne sont pas reproductibles.

D'autre part, ces réactions seraient en rapport avec la perception qu'a ce patient de lui-même et de son environnement.

Dans ce cas, seraient-elles un jugement de valeurs lui permettant d'agir ?

Pourraient-elles traduire les valeurs de ce patient, vues comme un bien, ou l'expression de sa volonté ?

⁴¹ Baertschi Bernard. L'autonomie et la capacité à valoriser. L'éthique à l'écoute des neurosciences. Les Belles Lettres ; 2013. p146

⁴² Canto-Sperber Monique (dir), Aristote. Dictionnaire d'éthique et de philosophie morale Tome 1. Paris : Quadrige PUF ; 2014. p 105

Dans cette optique, il nous semblait intéressant de savoir quelles étaient ses valeurs afin de les mettre en lien avec ces notions d'intérêts.

Lors de l'entretien avec l'épouse de ce patient, elle mentionne que le plus important pour son mari « ...c'était la famille avant tout...actuellement, le principal c'est de voir ses enfants, être en famille... »

Un des objectifs de l'épouse de ce patient est de « ...récupérer un peu pour faire des gestes, rejouer avec eux (les enfants) ... Il a toujours la même attention pour les enfants... »

D'ailleurs, elle relate une discussion avec une psychologue du service de réanimation : le lien pour communiquer serait les enfants. La première place serait les enfants puis la deuxième l'épouse. Les enfants sont très importants pour lui.

Ceci serait réciproque car « ...les enfants veulent faire les activités avec leur père comme avant... Sans leur père, ce n'est pas une famille... » déclare l'épouse de Monsieur T.

Nous avons pu constater dans le service, lors des visites des enfants, un changement de comportement de Monsieur T. Il les suit du regard, de la tête. Il a des réactions appropriées. Il est présent à chaque fois, chaque visite. Son visage s'anime.

Lorsque nous évoquons avec lui et son entourage l'organisation du retour à domicile, il est attentif à la discussion. Cette attention, sa constante présence lors des rendez-vous ont été aussi perçues par les professionnels de la structure à domicile venus le rencontrer à l'hôpital.

Nous pourrions supposer qu'il nous fait part, par sa présence, de sa vision de la « vie bonne », son « eudaimonia » et sa volonté de retourner chez lui auprès de sa famille.

Ce comportement est décrit par l'épouse de ce patient lors de l'entretien :

« ... Il est présent à chaque fois qu'il est intéressé. S'il ne l'est pas, il peut facilement semblait dormir. Certaines personnes pensent qu'il est fatigué. Mais avec moi, il ne peut pas le faire car je le connais... »

De plus, lors d'une évaluation des capacités motrices de Monsieur T par l'ergothérapeute, il ne faisait pas le geste demandé, restait sans aucune réaction. Il a effectué le geste uniquement lorsque son épouse, présente, lui a demandé.

Nous retrouvons le deuxième pôle de la notion d'ipséité de Paul Ricœur :

Quant au deuxième pôle, c'est par la notion, essentiellement éthique, du maintien de soi qu'il nous a paru représenté. Le maintien de soi, c'est pour la personne la manière telle de se comporter qu'autrui peut compter sur elle. Parce que quelqu'un *compte* sur moi, je suis *comptable* de mes actions devant un autre. Le terme de responsabilité réunit les deux significations : compter sur..., être comptable de... Elle les réunit, en y ajoutant l'idée d'une *réponse* à la question : « Où es-tu ? », posée par l'autre qui me

requiert. Cette réponse est : « Me voici ! » Réponse qui dit le maintien de soi.⁴³

Il nous semble que le moyen d'exprimer ses intérêts critiques serait sa présence et son attention portées à sa famille, aux sujets qui l'intéressent.

De plus, le caractère boudeur, faisant partie de l'ipséité de ce patient, énoncé par l'épouse, évoqué par l'équipe soignante, mentionné lors de l'analyse de l'observation lorsque ce patient n'est pas intégré dans la conversation, serait un argument supplémentaire à notre raisonnement

Au-delà ces intérêts, il nous semble qu'il exprimerait sa responsabilité de père, sa volonté d'être présent pour sa famille. A noter que lors de l'entretien, Madame T signale que le troisième enfant était la volonté de son mari plus que de la sienne.

Ces exemples nous montrent la capacité à valoriser de ce patient permettant, également, de le reconnaître en tant que sujet. Ils introduisent le terme de « capacités » mettant en lien « potentiel » et « opportunité » pour que les capacités puissent s'exprimer.

7.6 - Les Capabilités

En nous exposant son point de vue sur l'homme, Paul RICOEUR dessine une phénoménologie d'homme capable, en 4 axes (agir, dire, raconter, être imputable). En faisant un parallèle avec les travaux de l'économiste Amartya Sen sur les capabilités, Paul Ricœur ajoute à la capacité d'agir de l'homme une dimension de potentialité et d'opportunité. « La question devient moins celle de l'autonomie que de la capacité qu'a la personne à s'en servir. »⁴⁴

Puisque les capacités de ce patient ont été décrites lors des synthèses interprofessionnelles, lors de l'observation effectuée, les évaluations, signalées par son épouse, il nous semblait important de repérer les circonstances dans lesquelles ce patient exprimait ses capacités, ses valeurs.

Nous avons vu que Monsieur T était capable de manifester des intérêts critiques en exprimant ses valeurs, sa vision du bien. Il reste « fidèle » à ce qu'il veut être pour sa famille.

Lors de l'entretien avec l'épouse de Mr T, elle me décrit une situation :

C'était quand j'ai présenté le bébé (né quand Mr T était hospitalisé au SRPR), il a caressé son pied avec les deux doigts tout doucement sans serrer car parfois il peut serrer fort (notion de grasping retrouvée dans les synthèses) mais il ne l'a jamais fait pour les filles. En réveil de coma, à chaque fois que les enfants ont demandé à leur père de bouger, il l'a fait même à but de force.

De plus, dans un rapport du prestataire à domicile est noté « ...les permissions ont été très stimulantes pour lui, grâce à la présence de ses enfants et la détermination de son épouse... »

⁴³ Ricœur Paul. Soi et la visée éthique Soi-même comme un autre. Paris : Editions Points ; 2015. p195

⁴⁴Svandra Philippe. L'autonomie comme expression des « capabilités » Ethique et Santé 200, 4 : 74-77. p 75

Il semble évident qu'en présence de sa famille, ce patient est capable de montrer son potentiel et de ce fait ses capacités.

L'importance de l'environnement « le holding⁴⁵ » est mentionné par de Donald W. Winnicott, en parlant des conditions favorables pour faciliter le développement d'une personne dépendante, et, dans notre situation, de favoriser l'émergence des capacités. Pour Monsieur T, cet environnement, ce soutien serait sa famille (enfants et épouse) qui lui donne l'opportunité de montrer ses capacités, ainsi que certains soignants par leur sollicitude.

En effet, en reprenant les situations de soins ou d'évaluation, Monsieur T a été capable de nous montrer ses capacités.

Alors quels ont été les éléments ou circonstances les ayant faits émerger ?

Il y aurait plusieurs critères :

- d'une part, les sollicitations des soignants notamment l'aide-soignante qui, par son dynamisme, le fait de penser qu'il était capable de réaliser ces gestes, a permis à Monsieur T de devenir « un sujet agissant », pour reprendre les termes de Paul Ricœur, ce qui participe au renforcement de l'estime de soi.

En effet, pour cet auteur, « ... l'estime de soi et sollicitude ne peuvent se vivre et se penser l'une sans l'autre... »⁴⁶

L'importance de l'estime de soi a été posée par l'épouse de ce patient lors de l'entretien :

Pour lui ce qui est important, c'est de voir qu'il y a du succès, voir que cela marche. C'était la période où il récupérait beaucoup de chose : déglutition notamment. Quand je travaillais avec lui, il était content. Au bord du lit : il tenait assis, il a réussi. Dans le regard, son épouse a vu que Mr T était fier de réussir. Je pense que c'est important... Pour se lever au bord du lit, j'ai l'impression qu'il veut faire seul. C'est lui qui contracte les abdos, je vois son visage. Il était content avec un sourire. Quand j'ai enlevé le coussin dans le dos, qu'il a tenu sans rien, c'était une fierté dans le regard. « Tu vois c'est quelque chose que je peux faire ». S'il n'y a pas de succès, cela démoralise, c'est pour cela qu'à la maison je fais des choses qui avancent.

- d'autre part, le caractère volontaire de Monsieur T décrit par son épouse, lors de l'entretien, dans cette volonté de répondre aux sollicitations de l'aide-soignante. Nous retrouvons une partie de l'ipséité de ce patient permettant de le reconnaître au-delà de son handicap, sa mêmeté.

De plus, si nous reprenons la situation de l'évaluation de l'étudiante orthophoniste, par son agitation, Monsieur T a pu lui faire comprendre son besoin d'être changé.

⁴⁵ Claire Marin et Frédéric Worms (dir). A quel soin se fier ? Conversations avec Winnicott. 1er Ed. Paris : Puf ; 2015. p 34-35

⁴⁶ Ricœur Paul. Soi et la visée éthique Soi-même comme un autre. Paris : Editions Points ; 2015. p 212

Il nous semble que cette manifestation de capacités sous-tend le désir d'être reconnu et maintenu dans sa dignité humaine ; ce besoin, décrit précédemment lorsqu'il se ferme quand il n'est pas associé aux soins, pourrait montrer sa volonté d'être considéré comme sujet de soins et non objet de soins (ou de recherche).

De plus, lorsque les soins sont dirigés vers lui dans un climat serein, comme lors du troisième jour de l'observation (Annexe I-III), ce patient a pu effectuer des gestes spontanés ou demandés et avoir une position détendue.

Il nous semble que le « potentiel » de ce patient est mis en exergue lorsque la relation de soins est dirigée avec et par autrui dans un environnement aidant lui donnant l'opportunité de se manifester et ainsi interpréter les gestes comme « capacités ».

8 – CONCLUSION

La problématique initiale de ce travail était le recueil des directives anticipées chez un patient en état pauci-relationnel.

Mais, un doute subsistait quant à un éventuel changement de volonté au moment de l'accident. Car il nous paraît difficile de prendre des décisions pour une situation peut-être non envisagée ou, du moins, non vécue lorsque nous sommes en pleine possession de nos capacités physiques et psychiques.

Nous nous sommes donc orientés vers le sujet de la volonté d'un patient en état pauci-relationnel notamment les conditions favorables pour qu'il puisse l'exprimer.

Il nous semble que ce travail aura permis de donner des pistes de réflexions pour les connaître.

Afin de répondre à notre question de départ et notre hypothèse de travail, nous avons choisi l'éclairage de l'autonomie de volonté en tant que souveraineté pour déterminer l'autonomie de ce patient particulier qu'est le patient en état pauci-relationnel.

Il nous semble que les conditions favorables pour l'expression de sa volonté seraient régies par la volonté des professionnels d'aller à la rencontre de cet autre nous convoquant dans notre vulnérabilité de soignant.

Cette rencontre entre deux sujets permettrait de se connaître, se reconnaître dans une relation qui tend à obtenir une symétrique, une relation responsable, la relation intersubjective qu'est la Sollicitude, permettant de renforcer l'estime de soi.

Reconnaître l'identité narrative du patient dans ses actions, ses attitudes pour le comprendre, comprendre ses valeurs semble être une condition favorable à l'expression de sa volonté.

Cette connaissance, reconnaissance ne peut se faire sans le recueil de la parole de sa famille.

Cette parole recueillie dans un climat de confiance mutuelle, de fiabilité engage notre responsabilité de soignant. Par respect du principe de bienfaisance, la parole recueillie sera mise en lien avec les observations, évaluations de l'équipe interprofessionnelle.

Par les notions de capacités à valoriser, capabilités, le patient en état pauci-relationnel est envisagé sous un autre regard, le regard éthique.

Il nous semble que pour ce patient si particulier, le reconnaître à travers ses valeurs, ses moyens d'expression dans un environnement aidant, le holding, seraient des conditions favorables pour que l'expression de sa volonté s'exprime.

Cela consisterait à l'envisager selon la visée éthique :

...la visée de la « vie bonne » avec et pour autrui dans des institutions justes... »⁴⁷

⁴⁷ Ricœur Paul. Sois et la visée éthique Sois-même comme un autre. Paris : Editions Points ; 2015. p 202

9 – BIBLIOGRAPHIE

Circulaire DGOS/02/DGS/SD5D/DGAS n° 2002-288 du 03 mai 2002 relative à la création d'unités de soins dédiées aux personnes en état végétatif chronique ou en état pauci relationnel (BO n° 2002-20) <http://www.sante.gouv.fr>, consulté le 10.10.2015

Tasseau François. L'éveil de coma et les différents tableaux d'altération de la conscience, Traumatisme crano-encéphalique grave de l'adulte. De la réanimation à la réinsertion, Dossier Coordonnée par Brigitte Némirovsky. Le Concours médical Janvier 2016 Tome 138 N° 1

Keith Andrews, Lesley Murphy, Ros Munday, Clare Littlewood. Misdiagnosis of the vegetative state: retrospective study in a rehabilitation unit
BMJ 1996; 313, <http://dx.doi.org/10.1136/bmj.313.7048.13>, consulté le 16.08.2016

Loi n°2002-303 du 4 mars 2002. (J.O. 5 mars 2002) Article L1110-10 du Code de Santé Publique
<https://www.legifrance.gouv.fr>, consulté le 15.07.2016

Pollez Bruno. Réflexions sur la grande dépendance chronique (notamment induite) : le concept du « palliatif chronique ». Fins de vie, éthique et société. Sous la direction d'Emmanuel Hirsch. Eres ; 2012.

Ricœur Paul. Soi et la visée éthique Soi-même comme un autre. Paris : Editions Points ; 2015.

Inter, Dictionnaire Larousse <http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/inter-/43593>, consulté le 16.04.2016

Loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie (J.O.R.F n°0028 du 3 février 2016 texte n°1) <https://www.legifrance.gouv.fr>, consulté le 03.03.2016

Pennec Sophie, Monnier Alain, Pontone Silvia et Aubry Régis - Les Décisions médicales en fin de vie en France. Population Et Sociétés N° 494 Novembre 2012.
<https://www.ined.fr/fr/publications/population-et-societes/decisions-medicales-fin-vie-France>, consulté le 15.11.2015

Volonté. Dictionnaire Larousse. <http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/volonté>, consulté le 02.01.2016

CCNE. Avis n° 87 : Refus de traitement et autonomie de la personne p 24 <http://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/avis087.pdf>, consulté le 20.10.2015

Expression. Dictionnaire Larousse <http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/expression>, consulté le 26.01.2016

De Broca Alain. Le Soin est une Ethique. Les enjeux du consentement ou du refus de soins et de l'obstination déraisonnable. Paris : Séli Arslan SA ; 2014.

Terrier Catherine. La Communication non verbale
http://www.cterrier.com/cours/communication/60_non_verbal.pdf, consulté le 10.04.2016

Zielinski Agata. La vulnérabilité dans la relation de soin « Fonds commun d'humanité ». Cahiers Philosophiques 2011/2. n°125 : 89-106. <https://www.cairn.info/revue-cahiers-philosophiques-2011-2-page-89.htm>, consulté le 14.12.2015

Claire Marin et Frédéric Worms (dir). A quel soin se fier ? Conversations avec Winnicott. 1^{er} Ed. Paris : Puf ; 2015.

Garin Julie, Reina Margot Création et validation d'une échelle d'Évaluation de la Communication pour des patients en phase d'Éveil de Coma (ECEC). Mémoire, Lille ; 2013

Ricœur Paul. Le juste 2. Paris : Esprit ; 2001.

La subjectivité. Godin Christian. www.christian-godin.com, consulté le 27.01.2016

Mimouni Arnaud, Questionnement éthique dans la clinique de l'éveil de coma : un cheminement nécessaire au processus de subjectivation du patient et ... du soignant. Pratiques Psychologiques 6 (2010) 61–71.

Subjectivité. Définition du Centre National de Ressources Textuelles et Lexicales CNRTL
<http://www.cnrtl.fr/definition/subjectivité>, consulté le 26.01.2016

Godin Christian : La subjectivité. www.christian-godin.com/cours/1364820633_sujet.doc
Intersubjectivité. Définition du Centre National de Ressources Textuelles et Lexicales CNRTL
<http://www.cnrtl.fr/definition/intersubjectivité>, consulté le 26.01.2016

Baertschi Bernard. L'éthique à l'écoute des neurosciences. Les Belles Lettres ; 2013.

Descombes Vincent. "Le pouvoir d'être soi. Paul Ricœur. Soi-même comme un autre" (1991).
Article Revue CRITIQUE, Paris, Revue générale des publications françaises et étrangères, tome 47,
nos 529-530, Juin-Juillet 1991.

Revault D'Allonnes Myriam. Paul Ricœur ou l'approbation d'exister, Le Portique Revue de
philosophie et de sciences humaines 26/2011 Paul Ricœur : une anthropologie philosophique,
<https://leportique.revues.org/2507>, consulté le 28.12.2015

Canto-Sperber Monique (dir), Aristote. Dictionnaire d'éthique et de philosophie morale Tome 1.
Paris : Quadrige PUF ; 2014.

Svandra Philippe. L'autonomie comme expression des « capacités » Ethique et Santé 200, 4 : 74-
77.

10 – LISTE DES ANNEXES

- Annexe I : Grille d'observation
 - Annexe I-I : 1^{er} jour d'observation
 - Annexe I-II : 2^{ème} jour d'observation
 - Annexe I-III : 3^{ème} jour d'observation
 - Annexe I-IV : 4^{ème} jour d'observation
 - Annexe I-V : 5^{ème} jour d'observation

- Annexe II : Analyse de l'observation

- Annexe III : Guide d'entretien

- Annexe IV: Résultats du protocole de recherche avec
 - Annexe IV-I : Evaluation de la Communication en Eveil de Coma (ECEC)
 - Annexe IV-II : Résultats EEG
 - Annexe IV-III : Synthèse de l'évaluation

ANNEXE I

GRILLE D'OBSERVATION Recueil des capacités du patient

Nom du Patient :														
Date du recueil :														
Description du geste du patient / Noms des soignants	Spontané		Sur demande		Circonstances						Heure du soin	Temps du soin	Famille présente/ Lien de parenté	
	oui	non	oui	non	Toilette	Change	Lever	Coucher	Alimen- tation	Autre (agitation, douleur, musique...)			oui	non

A noter : les noms des soignants ont été enlevés par souci de confidentialité.

Annexe I-I : 1^{er} Jour d'observation

Nom du Patient : Mr T

Date du recueil : 15.02.2016

Description du geste du patient / Noms des soignants	Spontané		Sur demande		Circonstances						Heure du soin	Temps du soin	Famille présente/ Lien de parenté		
	oui	non	oui	non	Toilette Habillage	Change	Lever	Coucher	Repas	Autre (agitation, douleur, musique...)			oui	non	
IDE ASD Explications à chaque geste					Toilette						Début de toilette : éveillé Milieu de toilette : absence Fin de toilette : yeux fermés, sommeil	09H50-10H40	50 Min		X
Ouvre les doigts Ecarte le bras gche			X								Spasticité de la jambe gauche après passage du gant				
Brossage de dents : ouvre la bouche, déglutition	X		X												
Mise sur le côté : ne participe pas, manutention par les soignants											Sonorisation				
Habillage															X
Ecarte le bras gche Tend la jambe gauche			X								Baillement				
Tend le bras gauche	X														
Repas															X
ASD Sollicitation pour réveil	ouvre la bouche spontanément à l'approche de la cuillère										difficilement stimuable, semble fatigué	12H20-12H55	35 min		
Coucher															X
D.C (ASD) C.BP (ASD) pas d'explications sur gestes faits								X			Douleur manifestée par grimace pas de sollicitation par soignant	17h00- 17h20	20 min		X
Coucher avec lève malade Pour enlever le Tshirt, allonge le bras gche			X								Spasticité				
Tourne la tête pour suivre le soignant	X														
Répond aux questions			X												
2 IDE explications données sur gestes effectués	suit du regard les soignants							X			Avait vomi,	17h20-17h45	25 min		X
Répond aux questions			X												
lors des réponses aux questions : réponse uniquement par le oui															

Annexe I-II : 2^{ème} Jour d'observation

Nom du Patient : Mr T

Date du recueil : 16.02.2016

Description du geste du patient / Noms des soignants	Spontané		Sur demande		Circonstances						Heure du soin	Temps du soin	Famille présente/ Lien		
	oui	non	oui	non	Toilette	Change	Lever	Coucher	Alimentation	Autre (agitation, douleur, musique...)			oui	non	
ASD Etudiante ASD explications à chaque gestes et actions					Toilette						Début : Eveillé Bruits respiratoires Bouge bras gauche, jambes	09h30-10h35	01h05		X
Répond aux demandes			code oui/non								Grimace : Quand passage gant sur le visage				
Essai de prendre gant	X														
Gant de toilette mis sur main gauche	tend la main														
lavage de la main droite			X												
Lavage du torse			X	Ebauche de mvts											
Lavage Jambes	Suit du regard										N'allonge pas les jambes spasticité				
Changement de drap	Agrappe tablier soignant														
Rasage	Tourne la tête										Grimace : passage après rasage				
Brossage de dents : ouvre la bouche	X														
Prend brosse à dent			X												
Repas															
ASD lui demande si chaleur convient	ouvre la bouche spontanément à l'approche de la cuillère									X	Grimace : semble douloureux	12h15-12h40	25 min		X
ASD Etudiante ASD Explications données sur les gestes faits	Agrappe tablier soignant, Touche du doigt main gauche l'ASD					X	X				Eveillé suit du regard, puis tourne la tête vers la personne qui parle, regarde le plafond	15h10-15h45	35 min		X
Mise sur le côté											Yeux ouverts, ouverture plus importante des yeux à la mise sur le coté peur ?				
Tend la jambe gauche au fauteuil			X												
Rires appropriés / sujet de la discussion interpellé par soignante	X														
Evènement : repositionnement au fauteuil, tête en hyper extension contre le haut du fauteuil, ventilation ++, vomissements par la suite : interne venu, pas de repas donné															
lors des réponses aux questions : réponse uniquement par le oui															

Annexe I-III : 3^{ème} Jour d'observation

Nom du Patient : Mr T

Date du recueil : 17.02.2016

Description du geste du patient / Noms des soignants	Spontané		Sur demande		Circonstances						Heure du soin	Temps du soin	Famille présente/ Lien		
	oui	non	oui	non	Toilette	Change	Lever	Coucher	Alimentation	Autre (agitation, douleur, musique...)			oui	non	
ASD Etudiante ASD Toilette : 1 soignant fait le haut 1 soignant fait le bas					X						Eveillé puis regarde le plafond, baille Musique Grimace	09h30-10h20	50 min		X
demande de lever le bras				X							Pas de spasticité, jambes allongées				
Ouvre les doigts			X												
Mise en place du Tshirt : bouge le bras gauche	X										Grimace passage tête				
Rasage			tourne la tête								Visage détendu, reposé				
Brossage de dents	ouvre la bouche														
Après rasage	sourire										Visage détendu, reposé				
Repas															
ASD pas d'échanges avec soignant	ouvre la bouche spontanément à l'approche de la cuillère									X	Bien éveillé, suit du regard, regarde autour de lui	12h15-12h45	30 min		X
Evenement : Sonde de gastrostomie enlevée => passage à 3 repas / jour eau gélifiée															
Pas de soignant	ouvre la bouche spontanément à l'approche de la cuillère, tourne la tête pour suivre les déplacements de ses enfants										rires appropriés par rapport à la discussion	15h45- 16h00	15 min		X, épouse et enfants
Repas															
ASD	ouvre la bouche spontanément à l'approche de la cuillère									X	Bien éveillé, suit du regard, regarde autour de lui, rières appropriés aux propos des soignants, interpellé par les soignants	18h15-18h45	30 min		X
lors des réponses aux questions : réponse uniquement par le oui															

Annexe I-IV : 4^{ème} Jour d'observation

Nom du Patient : Mr T

Date du recueil : 18.02.2016

Description du geste du patient / Noms des soignants	Spontané		Sur demande		Circonstances						Heure du soin	Temps du soin	Famille présente/ Lien	
	oui	non	oui	non	Toilette	Change	Lever	Coucher	Alimentation	Autre (agitation, douleur, musique...)			oui	non
Repas														
Petit Déjeuner ASD	ouvre la bouche suit du regard								X	Eveillé	07h45-8h10	25 min		X
Intérim IDE Etudiante IDE Toilette prévient des geste faits, réassurance discute ensemble des soins (formation)	suit du regard				X					Musique, attitude détendue	09h30-10h40	1h10		X
Pose bas de contention : demande détendre orteil pied gauche			le fait											
demande étendre orteils pied droit				non fait										
Réponse aux questions			X											
Mise en place du Tshirt	allonge le bras gauche									grimace au passage de la tête				X
Rasage Etudiante ASD parle de ses craintes par rapport au soin qu'elle effectue				pas de réponse pour savoir si OK						Ferme les yeux avant la fin du soin Sommeil en fin de toilette				
Evènement : lésion cutanée sacrum, pas de lever														
Repas														
Etudiante ASD								X		Sommeil stimulé pour manger				X
Prise des traitements dans eau gélifiée	ouvre la bouche suit du regard		répond oui / gout des ttt qui le ferait grimacer							Eveillé grimace quand avale				
										Alité, repas au lit	12h10-12h35	20 min		
ASD, pas d'interpellation de la part des soignants	suit du regard				X					Yeux ouverts, ouverture plus importante des yeux à la mise sur le coté peur ?	15h20-15h40	20 min		X
lors des réponses aux questions : réponse uniquement par le oui														

Annexe I-V : 5^{ème} Jour d'observation

Nom du Patient : Mr T

Date du recueil : 19.02.2016

Description du geste du patient / Noms des soignants	Spontané		Sur demande		Circonstances						Heure du soin	Temps du soin	Famille présente/ Lien		
	oui	non	oui	non	Toilette	Change	Lever	Coucher	Alimentation	Autre (agitation, douleur, musique...)			oui	non	
IDE ASD questionnement des soignants					Douche sur lit douche						Eveillé	10h15-11h15	1h00		X
Jambes allongées (début douche)	X														
Regarde les soignants	X														
repli jambe gauche (milieu du soin)	X														
réponse aux questions / chaleur de l'eau,			X								frissons				
Shampooing		ferme les yeux									massage fait par ASD				
											détendu en fin de douche sommeil				
ASD									X		Sommeil stimulé pour manger, douleur quand avale				X
Prise des traitements dans eau gélifiée		ouvre la bouche suit du regard									Eveillé grimace quand avale				
lors des réponses aux questions : réponse uniquement par le oui															

ANNEXE II

ANALYSE DE L'OBSERVATION

Un des critères de la grille d'observation était la spontanéité des mouvements fait par Mr T. ou ceux réalisés sur demande lors des différents soins.

⇒ Toilette :

Plusieurs attitudes ont été observées.

Les deux premiers jours d'observation

- Attitude des soignants :

Les soignants ont sollicité le patient lors des soins soit en l'interpellant pour qu'il aide, soit pour lui expliquer les gestes faits.

Mr T. a répondu aux sollicitations par des gestes spontanés ou en réponse à la demande des soignants.

Il a pu notamment effectuer des mouvements pour se laver la main droite et le torse et lors du brossage de dents.

Ces capacités avaient été rapportées à l'équipe par l'épouse de ce patient lorsque celui-ci est au domicile mais jamais observées dans le service.

Décrites dans une synthèse du SRPR du 03.06.2015 mais non connues par l'équipe soignante du service. Ce qui pose la question de l'inter-professionnalité ?

- Attitude de Mr T :

Le premier jour, Mr T. était éveillé en début de toilette avec des moments d'absence lors des soins et un sommeil en fin de soins.

Il a été constaté de la spasticité au niveau de la jambe, ce qui pourrait traduire une marque de fatigue ?

Il a été difficilement réveillé pour le repas, Mr T a dû être sollicité constamment pour manger. Le temps de repas a été augmenté.

Ce qui revoit à la notion de fatigabilité de ce patient.

Par rapport à cette fatigue, l'équipe a mis en lien le retour du weekend où la famille sollicite ce patient. Interprétation justifiée ou injustifiée de la part de l'équipe ?

Mais pendant la semaine, il y a eu 2 autres épisodes de sommeil après la toilette :

- Le jeudi, lors des soins d'apparence, mais il semblerait que ce soit plutôt volontaire de la part du patient par rapport aux craintes du soignant (élève ASD (aide-

soignante) exprimant sa difficulté à réaliser ce soin (rasage) pour la première fois) pour la réalisation de ce soin.

- le vendredi après la douche, il nous semble que ce sommeil soit en lien avec la détente que procure la douche.

Le deuxième jour, Mr T. était éveillé et agité (mouvements des bras et jambes) au début de la toilette. De la spasticité au niveau des jambes a été notée.

Il grimaçait au passage du gant de toilette sur le visage mais aussi au moment du rasage.

Spontanément, avec la main gauche, il a essayé de prendre le gant de toilette de l'ASD. Il a tendu la main gauche pour aider à l'enfiler et s'est lavé la main droite. Il a eu des ébauches de mouvements pour le lavage du torse, des dents.

Spontanément, il a agrippé le tablier de l'ASD lors du changement de position pour le changement de drap.

Nous retrouvons, dans cette situation, les capacités mentionnées lors de la synthèse pluriprofessionnelle :

... Il existe des mouvements de flexion/extension des coudes ainsi que des mouvements de préhension grossière avec des mouvements de l'index de la main droite plus fins permettant d'explorer son espace péri-personnel. On se pose la question de préhension de type grasp également ?...

Mais aussi des possibilités de mouvements concernant la main gauche qui n'avaient pas été spécifiquement mentionnés.

En ce qui concerne l'interprétation de ces gestes, ces manifestations pourraient être en lien avec un inconfort pendant les soins malgré les explications des gestes données par les soignants. Mais aussi par le fait que Mr T a été constamment sollicité par l'ASD qui l'a encouragé, interpellé, lui a donné la possibilité de faire certains gestes en l'accompagnant.

Mr T a participé à sa toilette. Ce qui n'était pas arrivé dans le service depuis son arrivée.

Ce patient peut être donc vu comme un être capable d'agir, d'exprimer ses ressentis, d'avoir des « capacités » pour reprendre l'expression de Paul RICOEUR.

Dans cette analyse, il nous semble nécessaire d'interroger la relation intersubjective.

Concernant les soignants, les soins ont été réalisés par une ASD du service et une élève ASD.

L'aide-soignante, présente depuis 9 ans dans le service. Son expérience professionnelle antérieure est exclusivement basée en gériatrie. Elle est force de proposition pour les actions à mener auprès des patients afin de développer leur autonomie au risque de ne pas respecter la temporalité de ceux-ci. Les soins effectués sont dynamiques.

Il s'avère que les encouragements, les sollicitations de l'ASD ont été porteur pour Mr T.

Le troisième jour d'observation

- Attitude des soignants :

Les soins ont été effectués par une ASD et l'élève ASD.

Cette ASD a bénéficié de la formation « Toucher dans le soin » : par le toucher, le positionnement du patient, les gestes faits sont sécurisants. Ils ont, notamment, pour objectif d'obtenir un confort physique et moral. D'après l'ASD, il s'agit d'une autre forme de communication.

De plus, cet ASD est sensible au bien-être des patients dans la prise en charge psychologique et physique du handicap.

Peu de paroles ont été échangées envers Mr T. par les soignants, et les soignants entre eux. L'ambiance de la chambre était sereine, paisible.

Les soignants avaient mis une des musiques préférées de Mr T.

- Attitude de Mr T :

Mr T. était éveillé, baillait.

Il a eu des grimaces en début de toilette et au moment de l'habillage (passage du tee-shirt par la tête) puis des sourires en fin de toilette après le rasage.

Mr T. a répondu aux sollicitations des ASD : ouvrir les doigts de la main, tourner la tête et spontanément faits des gestes : bouger le bras pour la mise en place de son tee-shirt.

Concernant les soins au niveau du visage (passage du gant de toilette et rasage), Mr T. avait un visage détendu et semblait reposé. Les jambes étaient allongées alors qu'au moment de la synthèse était mentionnée concernant le membre inférieur gauche « ...une motricité en flexion... ». De plus, le membre inférieur gauche de Mr T. était régulièrement en flexion.

Il existait, par ailleurs, des difficultés d'installation au fauteuil du fait de « ...limitations articulaires en particulier au niveau du bassin... »

Il n'y a pas eu de spasticité des membres inférieurs.

Par ces deux exemples de prises en charge, nous retrouvons les notions de mêmeté et d'ipseité mentionnées dans le paragraphe de la relation intersubjectivité. Les ASD ont la même formation scolaire mais dans leur prise en charge se manifeste l'ipseité de chacune. Grâce à sa prise en charge, l'ASD a, il me semble, établi une relation de confiance avec Mr T qui a pu trouver un moment de détente, s'abandonner. Ce qui a facilité sa prise en charge.

Grâce au langage du corps : jambes allongées, pas de spasticité, visage détendu, sourire, nous pouvons faire le constat de l'efficacité des soins de confort ou « palliatifs » pour ces patients.

Ce moment de détente a été retrouvé lors du shampoing où Mr T a été massé par l'ASD au moment de la douche (effectué sur un lit douche).

Par contre, l'attitude (jambes allongées) n'a pas été retrouvée car en milieu du soin, Mr T a eu des frissons. Les douches sont données dans la salle de bain du service. Le lit douche occupe un quart de l'espace, il est étroit ce qui limite l'installation, la mobilisation des patients.

L'ambiance de la salle de bain peut paraître froide aux patients malgré le chauffage, l'eau chaude qui coule constamment sur leur corps.

On note ici que l'ambiance de la pièce a une importance sur le comportement du patient.

Le quatrième jour d'observation

- Attitude des soignants :

Les soins ont été effectués par une infirmière intérimaire et l'élève ASD.

L'élève ASD avait fait les soins de ce patient pendant les trois jours précédents. Elle commençait à le connaître mais elle était néanmoins en formation et non diplômée.

L'infirmière intérimaire faisait les soins de ce patient pour la première fois, ne le connaissait pas et se tournait souvent vers l'étudiante pour avoir des réponses à ses interrogations.

Toutes les deux expliquaient à Mr T. les gestes faits, le réassuraient régulièrement.

Au cours du soin, l'infirmière et l'élève ASD discutaient ensemble des techniques de soins employés, avec notamment de la part de l'élève ASD les craintes quand elle réalisait certains gestes (rasage).

- Attitude de Mr T :

Mr T. était éveillé, avait une attitude détendue.

Les soignants avaient mis une des musiques préférées de Mr T.

L'ambiance dans la chambre était identique au jour précédent.

Au début de la toilette, Mr T. suivait du regard les soignants.

Il a eu très peu de gestes spontanés : a allongé le bras pour le passage du tee-shirt par rapport aux autres jours. Il a répondu à leurs sollicitations de façon irrégulière.

Lors de l'expression des craintes de l'élève ASD, Mr T. a fermé les yeux, n'a plus répondu aux sollicitations.

A la fin de la toilette, Mr T. dormait.

Dans cette situation, malgré la prévenance des soignants, Mr T. est manifesté son mécontentement de ne pas être intégré dans les soins par une non-réponse aux sollicitations, un comportement en mode « veille-éveil ».

Lors d'un rendez-vous de famille, Me T. décrivait son mari comme une personne boudeuse lorsqu'il n'était pas d'accord. Ce trait de caractère avait été également perçu et mentionné par l'équipe soignante lors d'une rencontre interdisciplinaire.

Cette réaction nous permet de montrer, d'une part, les capacités de ce patient et d'autre part, l'importance de le considérer en tant que sujet et non objet de soins. Mais aussi, de reconnaître un trait de caractère de ce patient qui perdure au-delà de l'état de vulnérabilité du patient en état pauci-relationnel.

⇒ Habillage :

On peut noter que Mr T. a participé à l'habillage soit par sollicitation soit spontanément notamment pour la mise en place du T- Shirt, la pose des bas de contention.

On note aussi un inconfort (grimaces) lors du passage des habits par la tête, du rasage.

Est-ce la raison de sa participation pour enfiler la manche ?

Car, lors de l'habillage, si la manche est enfilée uniquement au niveau de la moitié du bras, le passage du t-shirt par la tête est difficile. Cette difficulté a été constatée plusieurs fois lors de l'observation, et a nécessité des ajustements par les soignants pour le confort de Mr T.

On note que Mr T. aide avec une motricité du côté gauche.

CONCLUSION DE L'OBSERVATION DE LA TOILETTE / HABILLAGE

- Importance de la relation intersubjective, la sollicitude :
 - Les demandes dynamiques de l'ASD ont permis de révéler les capacités de ce patient jamais exprimées dans le service => capacités inconnues donc pas sollicitées ? ou dû au fait des gestes non- reproductibles ?
 - Le confort procuré par la technique du toucher a permis un moment de détente à Mr T., a facilité les soins notamment l'habillage
- Mr T. aide avec le côté gauche (bras, main, jambe, pied).
- Mr T. est sensible aux ambiances de soins.
- Mr T. a pu exprimer sa présence, son inconfort, sa fatigue.
- La personnalité antérieure de ce patient a été mise en exergue par l'attitude des soignants.

⇒ Repas :

Pendant les jours d'observation, le repas s'est effectué soit dans la chambre, soit dans la salle à manger en compagnie des autres patients.

Pendant cette période, Mr T. a enlevé sa sonde de gastrostomie. Il a donc bénéficié de 3 repas par jour avec une texture adaptée dans le service au lieu d'un repas le midi, une collation à 16h avec une alimentation entérale en complément.

Les repas sont donnés par une tierce personne, aucune ébauche de mouvement spontané ou à la demande est effectuée.

A noter, au domicile, l'épouse de Mr T. lui donner 3 repas avec texture adaptée lors des permissions thérapeutiques.

Durant la semaine d'observation, Mr T. a exprimé un désagrément, une douleur par des grimaces lors de la déglutition des aliments, des médicaments.

Mr T. ouvre la bouche spontanément à l'approche de la cuillère, déglutit sans toux.

Il semble prendre plaisir.

Lors de la synthèse pluridisciplinaire du 24.11.2015, au sujet de la déglutition, il était mentionné :
...les essais ont été arrêtés en raison de nombreux épisodes de pneumopathie au cours des mois précédents...le radio cinéma de la déglutition réalisé le 07.07.2015 montrait des fausses routes aux liquides et une toux retardée...

Nous pouvons constater une évolution positive de la déglutition.

Par des suivis du regard, des rires appropriés, Mr T. a témoigné de sa présence, de son interaction avec l'environnement lors des repas, présence retrouvée lors de la prise de la collation avec sa famille. Cette attitude est faite de façon spontanée ou volontaire.

Elle a été retrouvée lors de la toilette et l'habillage.

Par contre, lorsque Mr T. est fatigué, en période de veille, les repas sont difficiles. Ils nécessitent une stimulation constante de la part des soignants.

Il nous semble que les notions de fluctuation, de non reproductibilité sont retrouvées par ces exemples. Cette non-reproductibilité serait liée aux périodes de veille du patient.

CONCLUSION DE L'OBSERVATION DES REPAS

- Il y a eu une évolution positive de la déglutition
- Mr T. a pu exprimer son inconfort, douleur
- Mr T. a montré sa présence
- Nous retrouvons les notions de fluctuation, non reproductibilité des actes.

⇒ Communication :

Mr T. utilise plusieurs moyens d'expression.

Code oui/non

Ce code n'est pas retrouvé par tous les professionnels. Les soignants et l'épouse de Mr T. le retrouvent mais il est peu vu par les rééducateurs et les médecins.

Lors de l'observation, Mr T. répondait aux questions par une fermeture prolongée des yeux, signifiant le oui. Mais il s'avère que toutes les réponses de Mr T. étaient positives. L'expression du « non », signifié par un mouvement latéral de l'index gauche, n'a pu être observée.

Cette réflexion est appuyée par le compte-rendu des résultats de l'échelle ECEC.

En effet, il est mentionné :

...il existe un code oui/non ...mais il ne m'a pas semblé fiable. En tout cas, d'après ce que j'ai pu observer, il était impossible d'obtenir une oui/non clair et reproductible. Néanmoins, ZT est capable de prendre des objets en main et de « pointer » avec l'index mais il est difficile de dire si ce sont des mouvements automatiques, végétatifs ou intentionnels...

Nous retrouvons la notion de la non-reproductibilité des actes cités précédemment.

De plus, dans ce compte-rendu, est noté :

...Les soignants me préviennent qu'il sera difficile d'observer des signes de communication, aujourd'hui...

Ce qui repose la question du moment de l'évaluation mais aussi de la personne qui l'effectue de manière à ne pas influencer les résultats.

En effet, il nous semble qu'une connaissance du patient permettrait de distinguer les mouvements volontaires ou reflexes mentionnés dans le compte-rendu, de savoir si le patient est en période de veille ou non. Car

... l'analyse et l'interprétation des signes émis par le patient est difficile. Elles nécessitent de pouvoir discerner parmi les gestes ceux qui surviennent de manière « reflexe », « automatique » ou bien « volontaire », distinction que les professionnels eux-mêmes ont parfois du mal à établir. Ainsi aidées, les familles apprennent progressivement à analyser les signes observés et à leur donner du sens.⁴⁸

Il serait intéressant de refaire ce test régulièrement, par différentes personnes (connaissant et ne connaissant pas ce patient) avec ou sans l'aide de la famille du patient.

⁴⁸ TASSEAU François, L'éveil de coma et les différents tableaux d'altération de la conscience, Traumatisme cranio-encéphalique grave de l'adulte, De la réanimation à la réinsertion, Dossier Coordonnée par Brigitte Némirovsky. Le Concours médical Tome 138 N° 1 Janvier 2016

Nous avons pu constater, dans le recueil des capacités du patient, la possibilité de mobiliser son côté gauche que ce soit sur demande ou spontanément. Si l'interprétation de « pointer l'index » (côté droit) est difficile pourquoi ne pas utiliser un geste qu'il ferait avec le côté gauche ?

Le langage non-verbal

Mr T a pu exprimer :

- par des grimaces, des gestes, une agitation : son inconfort, sa douleur,
- par des rires : sa joie, sa satisfaction,
- par des froncements de sourcils : son incompréhension,
- par la fermeture des yeux, des non-réponses : son mécontentement (boudeur selon son épouse)
- par une ouverture des yeux plus importante : sa peur

Pendant l'observation, Mr T. a exprimé ses émotions mais aussi sa présence par l'expression de son visage, ses yeux.

Dans le compte-rendu de l'échelle ECEC, il est noté :

A la fin de l'évaluation, ZT ne me regarde plus et se coupe de moi, il s'agite beaucoup en tirant sur sa sonde de gastrostomie, en levant son drap. En fait, il me montre qu'il est souillé et qu'il a besoin d'être changé. C'est un patient qui sait montrer lorsqu'il a mal ou lorsqu'il est gêné.

Mr T est donc capable de manifester son inconfort, son besoin d'être changé par des gestes, une agitation. Il nous semble intéressant de souligner le fait que Mr T. a interrompu la relation pour orienter son interlocuteur vers son besoin.

Nous pouvons souligner que Mr T. a manifesté son besoin, son intérêt d'expérience par la rupture de la relation, la désignation par les gestes.

Ce comportement avait été mentionné par une infirmière. Devant l'agitation de Mr T., elle lui a demandé s'il avait mal. La réponse était positive, Mr T. a pu désigner la localisation de la douleur après sollicitation de l'infirmière.

Nous retrouvons la posture soignante d'aller au-delà de ce qui est perçu d'A.de Broca⁴⁹, la notion de capacités de P.Ricoeur puisque Mr T. a pu exprimer son besoin grâce à la relation intersubjective avec les professionnels.

⁴⁹ A. De Broca. Le Soin est une Ethique Les enjeux du consentement ou du refus de soins et de l'obstination déraisonnable. Editions Séli Arslan SA 2014, p 37

Le langage verbal

Dans la synthèse interprofessionnelle, il est noté :

... à plusieurs reprises également, des sonorisations ont été entendues.

A plusieurs reprises, le patient a bougé les lèvres comme pour chuchoter des mots ...

Des mouvements des lèvres ont été observés par des soignants lors de soins mais lors de l'observation effectuée, ces manifestations n'ont pas été confirmées.

Par contre, nous avons pu constater l'importance du langage verbal des intervenants.

En effet, à plusieurs reprises, lors de discussions au sujet du retour à domicile, entre son épouse et moi en présence de Mr T dans la chambre, celui-ci a froncé les sourcils pour montrer son incompréhension. Lorsque je lui ai demandé si je parlais trop vite, il m'a répondu oui, j'ai donc ralenti ma fluence verbale par la suite.

De plus, les soignants ont mentionné plusieurs fois que Mr T aimait participer à la conversation, être interpellé lors des discussions. Mr T manifestait son mécontentement par un retrait, une bouderie.

Il nous semble donc nécessaire de parler lentement, de l'intégrer à la conversation en l'interpellant : lui donner une place de sujet.

On retrouve cette réflexion dans le compte-rendu de l'étudiante orthophoniste :

...Il faut répéter, parle lentement, le stimuler pour susciter son attention...

Par contre, concernant le ton à employer pour lui parler, l'observation n'a pu renseigner cette information.

D'après les soignants, il semblerait que Mr T soit sensible au bruit et ne suive plus la conversation lorsqu'il y a un nombre important de personnes dans la chambre et un bruit parasite comme la télévision. Ce qui nous interpelle sur la sensibilité de ce patient aux ambiances.

CONCLUSION DE LA COMMUNICATION

- La notion d'homme sensible est retrouvée :
 - o manifestation par le langage du corps, émotions (agitation, désignation, expressions faciales et yeux) pour les intérêts d'expérience,
 - o manifestation par sa présence pour les intérêts critiques
- La compréhension de l'expression du patient est possible par la sollicitude, la relation intersubjective, le langage verbal adapté des interlocuteurs et l'ambiance de la pièce.

ANNEXE III

GRILLE D'ENTRETIEN

Afin de mieux connaître votre proche, accepteriez-vous de répondre à mes questions sur différents sujets : état civil, la composition de la famille, son parcours de vie, ses préférences, sa personnalité, valeurs, capacités observées.

Puis-je enregistrer notre entretien ?

ETAT CIVIL

Nom

Prénom

Métier

Régime matrimonial

Nationalité

Composition de la famille

Connaissez-vous l'histoire de votre proche (enfance, adolescence, vie d'adulte.)

CAPACITES

Que fait-il en votre présence ?

En présence d'autres personnes (noms, lien de parenté) ?

Actes de la vie quotidienne ou autres

Avez-vous repéré des signes-gestes permettant de savoir ce qu'il désire ?

Si oui, lesquels ?

Dans quelles conditions ?

CARACTERE

Pouvez-vous me donner plusieurs mots définissant son caractère ?

Actuellement, comment retrouvez-vous ces traits de caractère ?

COMMUNICATION (non verbale/ verbale)

Comment exprimait-il ses émotions ? sa volonté ?

Actuellement, comment exprime-t-il sa volonté ?

PREFERENCES

Domaine artistique, sportif

Hobbies, lecture, TV, musique

Alimentation

Odeurs

VALEURS / DESIRS

Pouvez-vous me donner plusieurs mots définissant ses valeurs ?

Qu'est-ce qui est important dans la vie pour lui ?

Quels étaient ses désirs dans la vie ?

Concernant les accidents de la vie, la mort, avait-il des volontés ?

Avait-il mentionné ses directives anticipées ?

ANNEXE IV : RESULTATS DU PROTOCOLE DE RECHERCHE

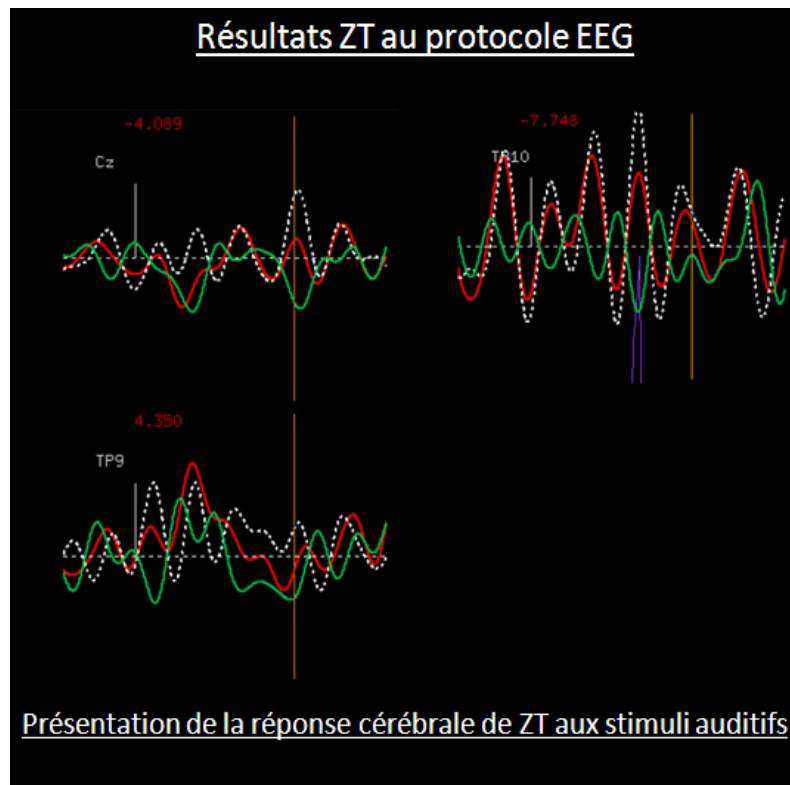
Annexe IV-I : RESULTATS DE L'EVALUATION DE LA COMMUNICATION EN EVEIL DE COMA (ECEC)

PROFIL GENERAL : ZT

		Date : 29 / 10 / 15	Date :	Date :	Date :		
Investissement 2/6	Conduites de salutation		0 1 2 3	0 1 2 3	0 1 2 3	0 1 2 3	
	Attention à la communication		0 1 2 3	0 1 2 3	0 1 2 3	0 1 2 3	
Thèmes de communication 5/24	Vie quotidienne	Besoins	Vitaux	0 1 2 3	0 1 2 3	0 1 2 3	0 1 2 3
			Confort	0 1 2 3	0 1 2 3	0 1 2 3	0 1 2 3
			Sociaux	0 1 2 3	0 1 2 3	0 1 2 3	0 1 2 3
			Loisirs	0 1 2 3	0 1 2 3	0 1 2 3	0 1 2 3
	Douleurs		0 1 2 3	0 1 2 3	0 1 2 3	0 1 2 3	
	Emotions		0 1 2 3	0 1 2 3	0 1 2 3	0 1 2 3	
	Vie personnelle	Vie actuelle	0 1 2 3	0 1 2 3	0 1 2 3	0 1 2 3	
Vie à l'extérieur		0 1 2 3	0 1 2 3	0 1 2 3	0 1 2 3		
Modes de communication 3/14	Contact visuel		0 1 2 3	0 1 2 3	0 1 2 3	0 1 2 3	
	Réactions vocales ou verbales		0 1 2 3	0 1 2 3	0 1 2 3	0 1 2 3	
	Réactions gestuelles ou posturales		0 1 2 3	0 1 2 3	0 1 2 3	0 1 2 3	
	Réactions par mimiques		0 1 2	0 1 2	0 1 2	0 1 2	
	Utilisation du support écrit		0 1 2 3	0 1 2 3	0 1 2 3	0 1 2 3	

TOTAUX	9 / 44	/ 44	/ 44	/ 44
--------	--------	------	------	------

Annexe IV-II : RESULTATS DE L'EEG



Concernant le protocole électrophysiologique, on ne peut pas localiser clairement de MMN. En effet, il est difficile d'arriver à isoler une onde, même dans les latences caractéristiques de la MMN (150-250 ms), tout le signal est très éloigné de la ligne de base et il n'y a pas d'onde qui se détache particulièrement. Il semblerait que le signal soit parasité d'un rythme alpha, caractéristique de l'état de veille.

Annexe IV-III : SYNTHÈSE DE L'ÉVALUATION

Patient Z

Ce patient âgé de 39 ans est diagnostiqué en état végétatif à la suite d'un traumatisme crânien grave ayant causé une hémorragie sous-arachnoïdienne et des lésions axonales dont le cisaillement du corps calleux. Il s'agissait d'un accident de moto survenu le 18/09/14. Des signes d'éveil sont notés à trois mois de l'accident.

Il obtient **09/44** à l'échelle ECEC :

- Investissement et motivation à la communication : **2/6**
- Thèmes de communication : **5/24**
- Modes de communication : **2/14**

Lorsque j'arrive dans la chambre, T a les yeux fermés et semble dormir. Les soignants me préviennent qu'il sera difficile d'observer des signes de communication, aujourd'hui. Je lui dis « bonjour » et me présente en ajoutant des stimulations tactiles. Au bout de quelques minutes, T a les yeux bien ouverts et semble attentif. Il faut répéter, parler lentement et le stimuler pour susciter son attention.

Sur les thèmes de communication, je n'obtiens aucune réaction concernant les besoins vitaux et de confort mais il sourit lorsque je lui parle de sa femme et de ses enfants. Son soignant privilégié me dit le trouver aussi parfois très attentif devant la télévision. En revanche, il m'explique qu'il n'est pas toujours très coopératif pour les soins et qu'il est capable de se fermer complètement d'un instant à l'autre.

Il existe un code oui-non (qui n'est pas affiché dans la chambre et qui n'est pas connu des soignants) mais il ne m'a pas semblé fiable. En tout cas, d'après ce que j'ai pu observer, il était impossible d'obtenir un oui/non clair et reproductible (oui = ferme les yeux ; non = bouge l'index). Néanmoins, T est capable de prendre des objets en main et de « pointer » avec l'index mais il est difficile de dire si ce sont des mouvements automatiques, végétatifs ou intentionnels. Je tente quand même de lui faire pointer soit le oui, soit le non sur une ardoise que je sépare en deux colonnes mais il est très difficile d'en tirer des conclusions car s'il a parfois pointé correctement, ce n'est jamais reproductible.

A la fin de l'évaluation, T ne me regarde plus et se coupe de moi, il s'agite beaucoup en tirant sur sa sonde de gastrostomie, en levant son drap. En fait, il me montre qu'il est souillé et qu'il a besoin d'être changé. C'est un patient qui sait montrer lorsqu'il a mal ou lorsqu'il est gêné. Ce qui ressort donc de cette évaluation, c'est que ZT est capable de petits signes de communication, qui sont certains mais très fluctuants.

Concernant le protocole électrophysiologique, on ne peut pas localiser clairement de MMN. En effet, il est difficile d'arriver à isoler une onde, même dans les latences caractéristiques de la MMN (150-250 ms), tout le signal est très éloigné de la ligne de base et il n'y a pas d'onde qui se détache particulièrement. Il semblerait que le signal soit parasité d'un rythme alpha, caractéristique de l'état de veille.

Titre :

Le patient en état pauci-relationnel, l'expression de sa volonté...à quelles conditions ?

Résumé :

Dans un service de Médecine Physique et Réadaptation (MPR) accueillant des patients en état pauci-relationnel, la question de l'expression de sa volonté est une question difficile qui divise l'équipe interprofessionnelle.

A partir d'une hypothèse de travail mise en lien avec une situation clinique d'un patient en état pauci-relationnel hospitalisé dans notre service, nous avons étudié quelles seraient les conditions favorables à l'expression de sa volonté.

Une étude a été menée à partir de :

- plusieurs concepts philosophiques et éthiques notamment sur les notions de volonté, autonomie et relation intersubjective,
- plusieurs supports : une observation d'une semaine des soins dispensés à ce patient dans le service, un entretien permettant le recueil de la parole de la famille, les synthèses interprofessionnelles réalisées, comptes-rendus de rééducation, résultats du protocole de recherche auquel participe le patient.

Ces éléments ont été croisés avec la situation clinique de ce patient pour, il nous semble, souligner la nécessité de connaître, reconnaître le patient en tant que sujet, son identité narrative, à travers ses capacités, ses valeurs, ses actions, ses attitudes, ses capacités. Cette reconnaissance se fera également par le recueil de la parole de la famille dans un climat de confiance, de fiabilité dans une relation responsable, la sollicitude, impliquant l'équipe interprofessionnelle et facilitée par un environnement aidant.

Le patient en état pauci-relationnel serait ainsi envisagé sous un autre regard, dont l'objectif serait la visée éthique.

Il nous semble alors que ces conditions seraient favorables à l'expression de la volonté d'un patient en état pauci-relationnel.

Mots clés

Service MPR, patient en état pauci-relationnel, volonté, autonomie, sujet, sollicitude, travail interprofessionnel, capacité à valoriser, capacités, recueil de la parole, éthique.

Adresse de l'auteur

E. RAMAUT – CDS HCL
Hôpital Henry Gabrielle
20 route de Vourles
69 290 Saint Genis Laval