

DIPLOME INTER-UNIVERSITAIRE « ETHIQUE EN SANTE »

2015-2016

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



S. HENNEBICQ - Pr R. JUVIN
N.CARLIN



F. CHAPUIS - JF. GUERIN
F. DOIRET



P. VASSAL - B. LAURENT
Pr F. LUCHT

Soutenir la personne malade dans sa dimension de sujet quand sa parole est empêchée.

*L'exemple des soins à domicile aux personnes atteintes de Sclérose
Latérale Amyotrophique et privées de la parole.*

Stéphanie THIBAUT

Mémoire soutenu le 8 septembre 2016

Tuteurs:

Tuteur universitaire (académique) : Mme Noëlle CARLIN - Grenoble

Tuteur de terrain (professionnel) : Mme Sabrina ROSELLI - Grenoble

DIPLOME INTER-UNIVERSITAIRE « ETHIQUE EN SANTE »
2015-2016

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



S. HENNEBICQ - Pr R. JUVIN
N. CARLIN



F. CHAPUIS - JF. GUERIN
F. DOIRET



P. VASSAL - B. LAURENT
Pr F. LUCHT

Soutenir la personne malade dans sa dimension de sujet quand sa parole est empêchée.

*L'exemple des soins à domicile aux personnes atteintes de Sclérose
Latérale Amyotrophique et privées de la parole.*

Stéphanie THIBAUT

Mémoire soutenu le 8 septembre 2016

Tuteurs:

Tuteur universitaire (académique) : Mme Noëlle CARLIN - Grenoble

Tuteur de terrain (professionnel) : Mme Sabrina ROSELLI - Grenoble

REMERCIEMENTS

En préambule, je souhaite adresser ici tous mes remerciements aux personnes qui m'ont apporté leur aide et qui ont ainsi contribué à l'élaboration de ce mémoire.

Tout d'abord, je voudrais remercier ma tutrice universitaire, Noëlle Carlin, pour sa présence, ses précieux conseils et son implication dans ce mémoire. Sa justesse et sa bienveillance, dans nos échanges, m'ont si souvent apporté confiance et persévérance. Elle m'a guidée tout au long de l'année, et m'a permis d'apporter des corrections à l'écriture parfois maladroite de mes idées.

Je tiens également à remercier ma tutrice professionnelle, Sabrina Roselli, pour sa présence, son soutien, sa disponibilité et ses encouragements.

Je souhaite aussi remercier chaque patient de l'étude, qui a bien voulu témoigner de son enrichissante expérience de la maladie.

Je tiens à remercier également les infirmières pour le temps qu'elles m'ont donné. Leur expérience de terrain a permis d'enrichir le contenu de ce mémoire.

Je remercie aussi toutes les amies et collègues tant pour leur bienveillance dans la relecture attentive de cet écrit que pour leurs précieux conseils.

A ma famille, qui a modifié notre organisation personnelle et qui s'est vu privée de ma présence quelquefois, elle m'a permis de rédiger et surtout de terminer ce mémoire. Un sincère merci.

*" Dans un monde parfait, les soignants n'oublent
pas de me regarder
afin que je puisse leur parler (...) "*

D., patient

SOMMAIRE

<u>Introduction</u>	p.5-6
<u>I/ Quelques notions préalables</u>	p.7-11
1. Sclérose Latérale Amyotrophique (sera abrégé en SLA)	p.7-8
▪ Qu'est ce que la SLA ?	p.7
▪ Enjeux sociaux de la SLA	p.7
▪ Les difficultés pour les personnes atteintes	p.8
2. La communication	p.9-11
▪ Communication verbale et non verbale	p.9
▪ Du langage à la parole	p.10
▪ La perte de la parole : une étape dramatique	p.11
<u>II/ Au cœur du prendre soin</u>	p.12-18
1. Communication dans la relation de soin	p.12-15
▪ Qu'est-ce que la relation de soin ?	p.12
▪ Particularités de la relation de soin	p.13
▪ Le prendre soin	p.14
2. Communication et sujet de soin	p.15-18
▪ Dignité de l'Homme	p.15
▪ Respect du patient dans sa dimension de sujet de soin	p.16
▪ Responsabilité du soignant dans la communication	p.18
<u>III/ Enquête de terrain</u>	p.19-27
1. Méthodologie	p.19-20
▪ Enquête auprès des patients	p.19
▪ Enquête auprès des soignants	p.20
2. Résultats	p.21-27
▪ Etude concernant les patients	p.21
▪ Etude concernant les soignants	p.25
<u>IV/ Discussion</u>	p.28-34
1. Créer un partenariat patient-équipe soignante	p.28-32
▪ Utilisation des outils de communication et impact sur la relation	p.28
▪ Tout est question de temps	p.30
▪ Connaitre le patient pour en prendre soin	p.31
2. Le respect de cette place de sujet de soin	p.32-34
▪ Les besoins des patients	p.32
▪ Les soignants dans la relation de soin	p.32
▪ Sujet de soin : acteur de la relation	p.34
<u>V/ Conclusion</u>	p. 35-36
<u>Bibliographie</u>	p. 37-39
<u>Annexes</u>	

INTRODUCTION

Le jour de ma première rencontre avec un patient atteint de Sclérose Latérale Amyotrophique (SLA), j'ai compris que quelque chose de différent se passait. Je ne savais pas que la vie, pour les patients atteints de cette pathologie, pouvait être ainsi, évoluer de manière si brutale, si difficile. Jour après jour, de façon plus ou moins rapide, on observe une perte progressive des mouvements volontaires et donc de l'indépendance, pourtant l'esprit de ces patients reste si vif. Vient petit à petit le moment de la rupture de l'échange par la parole. L'impuissance est là, tout le monde la côtoie de près ou de loin. Et puis la vie finit par s'arrêter avec la maladie, quant à nous, soignants, nous poursuivons.

Je ne pensais pas que cette maladie et ces patients allaient tant me toucher, me troubler. Chaque prise en soin est différente et pourtant, chacune me mobilise dans mes préoccupations de soins, dans mon savoir-être.

La situation de soin que je vais vous présenter ici est le point de départ de mon questionnement éthique : Nous sommes au mois d'octobre 2010, je fais la connaissance d'une dame de 60 ans, mère et grand-mère, qui vit à son domicile avec son mari. Elle s'appelle Marie. Atteinte de Sclérose Latérale Amyotrophique, elle est trachéotomisée et ventilée en continu. Elle a perdu l'usage de la parole et communique avec le regard via un tableau de lettres et un code oui-non. Elle est parfois dans l'impossibilité de donner une réponse et ne réalise seule aucun mouvement avec le reste de son corps depuis quelques mois. Ses larmes coulent parfois au cours du soin, elle "dit" ne plus vouloir continuer à vivre comme ça. Les soins infirmiers que nous réalisons sont nombreux et quotidiens : soins de gastrostomie et administration des traitements médicamenteux, gestion de l'alimentation entérale, réalisation d'aérosols d'antibiotiques, aspirations endo-trachéales et buccales, soins de trachéotomie, mise aux toilettes et lever en utilisant un lève-personne, prévention d'escarre puis habillage et installation sur son fauteuil roulant. Le temps de présence pour les soins techniques infirmiers le matin est de 1h à 1h15 au domicile de cette patiente, sans compter les soins d'hygiène réalisés dans la matinée par l'auxiliaire de vie.

Au cours de ces soins, je me suis retrouvée plusieurs fois mal à l'aise, décontenancée, interpellée, avec ce sentiment d'impuissance grandissant, ne sachant comment vivre au mieux cette relation particulière. Par le regard soutenu de cette patiente, se crée un véritable échange qui se solde parfois et de plus en plus souvent par un échec de compréhension. Que veut-elle réellement exprimer ? Un mot est noté sur une ardoise après plusieurs minutes de concentration et d'effort extrême. Il faut maintenant obtenir le sens de ce mot et l'intention de cette dame : place alors aux devinettes, aux propositions de traduction, aux projections et identifications au patient. Parfois, je poursuis le soin, par contrainte temporelle, malgré les incompréhensions, ce qui engendre une frustration pour moi et sûrement pour Marie. Ces soins dits "techniques" sont essentiels pour elle, pour sa qualité de vie et son bien-être, et certains le sont aussi pour sa survie.

Ainsi je m'interroge, lorsque les soins sont poursuivis malgré les incompréhensions ou l'ignorance de ses souhaits, sommes-nous dans le respect de la personne soignée ? Entre soins relationnels et techniques, si l'on doit prendre le temps de l'un pour réaliser l'autre, quelle est la priorité de ces soins ? Peut-on les hiérarchiser ? Comment concilier, dans une organisation contrainte, la charge en soins et le temps à accorder au dialogue avec une personne privée de la parole ?

Voici quelques questions soulevées par ces situations de soins complexes. Il apparaît nécessaire, au regard de cette problématique de communication qu'engendre l'évolution de la SLA, d'échanger et de réfléchir sur les enjeux éthiques que soulève cette particularité relationnelle.

C'est en ce sens que nous allons tenter, au travers de ce mémoire, de nous interroger sur la question suivante : *"Comment soutenir la personne malade dans sa dimension de sujet lorsque sa parole est empêchée ?"* Nous prendrons l'exemple des soins à domicile aux personnes atteintes de SLA et privées de la parole. Et plus précisément, nous nous demanderons quelle est l'implication du soignant dans la relation de soins. Cette relation de soin est-elle appropriée et juste pour soutenir la place de sujet de la personne soignée lorsqu'elle ne parle plus ? Comment s'en rapprocher au maximum afin de répondre aux besoins des patients, et permettre que ces limites imposées par la maladie ne soient pas, en plus, des limites à l'expression de leur autonomie ?

Ce questionnement nous amènera tout d'abord à définir et analyser quelques notions générales autour de la SLA et de la communication, puis nous entrerons au cœur du pendre soin. Enfin nous discuterons autour de la relation de soin en nous appuyant sur des témoignages et expériences des différents acteurs du soin afin d'apporter des éléments de réflexion sur le malade en tant que sujet de soins lorsqu'il est privé de la parole.

I/ QUELQUES NOTIONS PREALABLES

1. Sclérose Latérale Amyotrophique (sera abrégé en SLA)

▪ Qu'est ce que la SLA ?

La SLA ou maladie de Charcot est *"une maladie neuro-dégénérative, dans la plupart des cas fatale, caractérisée par une perte progressive et sans relâche de toutes les fonctions motrices"¹*, jusqu'à la survenue d'une paralysie des muscles des membres, des muscles respiratoires et des muscles de la parole et de la déglutition.

Elle se déclare dans la majorité des cas entre 40 et 70 ans, l'âge moyen étant de 60 ans, mais elle peut survenir à tout âge chez l'adulte. Elle concerne 6 000 à 8 000 personnes en France.

Le pronostic de la SLA laisse peu d'espoir, il n'existe, à ce jour, aucun traitement permettant de stopper l'évolution de la maladie. La durée de vie moyenne à compter du diagnostic est de 3 à 4 ans.

On peut distinguer deux formes de SLA :

- La forme à début "spinal" entraînant des troubles de la motricité des membres supérieurs ou inférieurs. Elle est liée à l'atteinte initiale des motoneurons de la moelle épinière.
- La forme à début "bulbaire" provoquant des troubles de la parole et de la déglutition. Elle est liée à l'atteinte initiale des motoneurons du tronc cérébral.

Il est essentiel de préciser qu'en dehors de la motricité, les autres fonctions du système nerveux sont intactes et que les fonctions intellectuelles sont conservées.

La SLA n'affecte ni les cinq sens, ni les muscles de l'œil, du cœur, de la vessie, de l'intestin et des organes sexuels. Par contre, certains symptômes, comme la constipation, l'amaigrissement, les douleurs, les œdèmes et troubles vasomoteurs, les troubles du sommeil et les troubles respiratoires, peuvent s'ajouter aux troubles moteurs.

▪ Enjeux sociaux de la SLA

La prise en soin de ces patients atteints de SLA devient-elle un poids nouveau dans la société ? Lors d'un entretien avec le neurologue Vincent Meininger², celui-ci explique que dans les années 1980, la SLA existait mais on n'en parlait pas. On était plutôt dans le non-dit ou le mal-dit sur cette pathologie. Le patient, lui, n'était pas informé sur l'évolution rapide de la maladie et sur le fait qu'il allait mourir dans des conditions effroyables, mais sa famille l'était. Il n'y avait rien à faire, rien à entreprendre pour améliorer ou guérir de la SLA. Peu de personnes s'y intéressaient.

Progressivement, les progrès de la médecine ont permis d'acquérir une certaine technicité. On est passé du diagnostic à la prise en charge de la maladie en réalisant des visites de suivi, des soins de confort et

¹ Coupé C. *Fin de vie, éthique et société*. Dir Hirsch E. Erès, Toulouse, 2012, p. 99

² Bioéthique et soin : entretien avec V. Meininger, apprendre à donner au malade du 28 mars 2013 (vidéo extraite du DVD Bioéthique et soins, réalisé par Patrice Dubosc pour l'Espace éthique/AP-HP) https://youtube.com/xatch?v=f6MjdDpw_rs, consulté le 28 avril 2016

d'accompagnement et avec l'introduction de médicaments comme le Riluzole³ et la Vitamine E pour ralentir l'évolution de la maladie. La recherche clinique, thérapeutique, a également beaucoup progressé et il existe un volet formation et enseignement⁴ qui s'est développé ces dernières années.

Toutefois, ces progrès ne font pas oublier les difficultés de prise en charge des personnes malades et l'absence de guérison possible à ce jour. Nous pouvons nous demander, avec le handicap progressif et de plus en plus lourd dû à l'évolution inexorable de la maladie, quelle est la meilleure prise en soins pour ces patients devenus totalement dépendants des soins et ne pouvant plus rester à domicile ?

Citons l'exemple de Damien Perrier, atteint de SLA et auteur du livre *Entre un regard et un sourire*⁵ qui, après avoir bénéficié d'une trachéotomie et d'une ventilation continue, est aujourd'hui, et ce depuis plus de deux ans en service de soins palliatifs, faute de structure existante permettant une surveillance continue.

▪ Les difficultés pour les personnes atteintes

La SLA est un enchaînement de pertes successives.

Au niveau physique il s'agit dans un premier temps de mouvements ralentis, qui ensuite deviennent impossibles, ce qui entraîne une diminution des déplacements et de la mobilité. Il y a les troubles de la déglutition qui vont engendrer des difficultés de nutrition, les troubles respiratoires qui peuvent se traduire par le manque de souffle, une insuffisance pulmonaire, un besoin d'aide à la ventilation, etc. Quant aux troubles de la parole, plus communément appelés dysarthrie, ils sont responsables des difficultés de communication voire de compréhension.

Au fil du temps, se crée une dépendance pour presque tous les actes de la vie quotidienne avec la nécessité d'intervention de tiers, y compris pour communiquer. Il devient donc nécessaire de mettre en œuvre des moyens techniques pour pallier au mieux ces pertes.

Dans ce mémoire, nous nous intéresserons uniquement aux **particularités de la communication** avec les **patients atteints de SLA ayant perdu l'usage de la parole** et aux **enjeux éthiques** que cette situation soulève.

Nous allons tout d'abord nous intéresser à la notion de communication, fondamentale pour entrer en relation avec les autres.

³ Le Riluzole est indiqué pour prolonger la durée de vie ou pour retarder le recours à la ventilation mécanique assistée chez les patients atteints de sclérose latérale amyotrophique (SLA).

⁴ Exemple d'une formation prévue prochainement à ANNECY : Mercredi 7 et Jeudi 8 décembre 2016 «Sclérose Latérale Amyotrophique (SLA) : connaissances cliniques, bilan et axes de prise en charge orthophoniques. Spécificité : sensibilisation à l'écoute des dysarthries » Nathalie LEVEQUE – Orthophoniste – Pitié Salpêtrière Paris

⁵ Perrier D. et Joly A. *Entre un regard et un sourire*. Ed Marguerite Papillon, Chambéry, 2014

2. La communication

▪ Communication verbale et non verbale

La communication peut être définie comme une "*action de transmettre des informations à un récepteur par le biais d'un canal*"⁶ (cf. annexes I) et complétée ainsi : "*communiquer signifie mettre ou avoir quelque chose en commun, sans préjuger de ce quelque chose ni des voies qui servent à la transmission, non plus que des termes (individus, groupes, objets) qui s'activent au partage*"⁷.

Il existe deux modes de communication : verbale (orale) et non verbale. La communication verbale comprend les échanges réalisés par la parole. Et en opposition, la communication non verbale comprend tous les moyens d'échange relationnel qui ne passent pas par la parole. Ainsi, l'écriture, les mots épelés, les gestes, les langages codés (oui-non) répondent à cette catégorie de communication. Dans ce contexte de privation de la parole des personnes atteintes de SLA, cette communication non verbale est essentielle. Il ne s'agit plus de décoder un langage du corps inconscient et que l'on chercherait à masquer mais plutôt d'un véritable outil de communication par lequel le patient essaie de se faire comprendre.

Notons par avance que l'importance de la communication pendant les soins est réelle, essentielle, il s'agit d'ailleurs selon Virginia Henderson⁸, du dixième des besoins fondamentaux "*communiquer avec ses semblables*".

La communication est la base de toute relation humaine, elle permet aux interlocuteurs de faire connaître leurs besoins, de faire comprendre ce qu'ils pensent, ce qu'ils perçoivent et ressentent et d'inviter à la réciprocité. C'est une nécessité pour vivre ensemble, un processus incontournable, en effet "*on ne peut pas ne pas communiquer*"⁹, même dans le retrait, la réserve ou le silence, qui sont des façons de faire passer un message.

Communiquer signifie donc entrer en relation. Du langage à la parole, voyons maintenant l'importance du dialogue.

⁶ Godin C. "communication", in *Dictionnaire de philosophie*, Fayard/Edition du temps, 2004, p.216

⁷ Sfez L., "communication", in *Dictionnaire d'éthique et de philosophie morale*, Dir. Canto Sperber M., PUF Paris, 1996, p.291

⁸ Virginia Henderson était une infirmière américaine diplômée en 1921 qui a travaillé en pédiatrie, en psychiatrie et dans le domaine de la recherche. En 1960, elle publie une théorie sur les besoins fondamentaux de l'homme.

⁹ "Les bases de la communication". <http://www.images.hachette-livre.fr/media/contenunumerique/024/3344464368.pdf>, consulté le 14 décembre 2015

▪ Du langage à la parole

Passer du langage, outil de communication, à la parole nous ouvre la voie du dialogue. Nous définirons le langage ainsi : *"Faculté propre à l'homme de s'exprimer et de communiquer au moyen d'un système de signes produits par la parole ou par une écriture. L'expression et la communication sont les deux fonctions du langage."*¹⁰

Pour Alain de Broca, neuropédiatre et philosophe, le langage ou logos *"constitue la mise en forme de la pensée de l'homme et représente une marque de respect vis-à-vis d'autrui quand les mots utilisés sont adaptés à la capacité de compréhension de celui qui les entend"*¹¹. Nous pouvons bien entendu comprendre l'importance de ce langage et nous pouvons imaginer l'impact émotionnel lorsqu'un soignant pourrait négliger de parler à une personne non communicante. Nous pourrions ne pas être réellement en relation et ainsi passer à côté d'une rencontre. Le soin serait alors purement technique, avec un prestataire de soins et un bénéficiaire. Il s'agirait d'un soin robotisé, instrumentalisé et qui perdrait ainsi toute sa dimension humaine fondamentale.

Cependant, si on reconnaît au langage son aspect capital, il peut aujourd'hui être malmené par la course à la performance financière et au rendement auxquels le métier de soignant est souvent l'objet. Ainsi, le temps économisé à ne pas entrer en dialogue permettrait d'aller plus vite et ainsi de réaliser plus de soins. D'autre part, en nous appuyant sur les écrits de Serge Carfantan¹², professeur de philosophie, nous voyons que communiquer est une des vocations du langage. Celui-ci est expression et communication, une véritable relation qui suppose le dialogue.

Dialogue que nous définirons ainsi : *"Entretien entre deux ou plusieurs personnes"*¹³, tout en précisant ses trois valeurs essentielles que sont, selon la thèse de Marie Sylvie Richard¹⁴: la solidarité, l'humilité et la liberté.

La communication, le dialogue et le langage sont étroitement liés l'un à l'autre et forment ensemble un outil indispensable à chacun. Nous pouvons y rajouter la parole, que nous définirons comme *"l'action d'exprimer et de communiquer sa pensée par le truchement du langage articulé"*¹⁵. La parole est une des acquisitions qui contribue à faire de chacun d'entre nous un être humain et un être social. Elle est la marque de notre identité. En effet, nous sommes reconnaissables à notre voix.

¹⁰ Godin C. *Dictionnaire de philosophie*. Fayard/Édition du temps, 2004, p.716

¹¹ De Broca A. *Le soin est une éthique*. Ed. Seli Arslan, Paris, 2014, p.39

¹² Carfantan S. "La vocation du langage", leçon n°25 . <http://www.philosophie-spiritualite.com/cours/langag3.htm>, consulté le 28 octobre 2015

¹³ Godin C. *Dictionnaire de philosophie*. Fayard/Édition du temps, 2004, p.334

¹⁴ Richard M.-S. *Le malade, sa famille et les soignants en unité de soins palliatifs. Étude psychopathologique, philosophique et éthique de leur relation. Réflexion sur la relation soignants-familles des malades*. Th Doctorat, Paris V, 2001

¹⁵ Godin C. *Dictionnaire de philosophie*. Fayard/Édition du temps, 2004, p.943

▪ La perte de la parole : une étape dramatique

La perte de la voix et de la parole ne permettent plus d'être reconnu de cette façon et les patients la vivent souvent dramatiquement. Je me souviens ce que Marie exprimait, cela ressemblait à *"c'est pas humain, je ne peux plus dire ce que je veux lorsque j'en ai besoin, je ne sers plus à rien"*.

Ne plus parler à haute voix et ne plus s'entendre parler, quels peuvent-être les effets de cette perte de parole ? Les pensées intérieures se concrétisant le plus souvent par l'écrit ou l'oral, sans parole et sans mouvement, comment se structure la pensée ? Peut-on se comprendre de façon fiable lorsque les deux interlocuteurs ont chacun deux modes de communication différents ? Et comment garder une relation authentique quand l'un est dans cette impossibilité de clarifier à l'oral ses pensées, quand les mots sont réduits au strict nécessaire ou lorsque la fatigue abrège les échanges ? C'est ce qui est illustré dans ces propos de D. Perrier : *"Avec les soignants (...), j'ai droit à un seul mot, alors j'ai intérêt à trouver le bon ! Puis, il y a des personnes qui (...) posent des questions fermées. En conséquence, je réponds par "oui" ou par "non" pour couper court à la conversation, même si ma réponse n'est pas la vérité"*¹⁶.

Afin de pallier ces freins à la communication dus à l'évolution de la pathologie, il existe des outils d'aide à la communication (tableau de lettres, pictogramme, ordinateur, synthèse vocale, etc.)¹⁷. Ces techniques pour remédier à l'absence de parole réduisent, de fait, le nombre de mots utilisés pour s'exprimer. Ainsi la communication devient principalement fonctionnelle. L'aide à la communication, via les tableaux de signes par exemple, amène un échange fondé plutôt sur le besoin concret, réel, que sur les demandes, les désirs, la subjectivité de la personne. Ainsi, un mot qui résume la pensée peut être retenu, mais il n'existe plus la possibilité de nuancer *"je dois synthétiser un maximum pour ne pas faire trop long. Les nuances disparaissent, c'est plutôt oui ou non"*¹⁸ disait un patient. La musique de la parole a réellement disparu, ce qui peut limiter voire supprimer la possibilité de plaisanter et de taquiner par exemple. Tous ces modes de communication qui rapprochent et qui témoignent de la personnalité de l'autre tendent à disparaître.

L'utilisation de ces codes ou de ces aides à l'expression permet tout de même de se comprendre, le temps et l'attention à l'autre semblent alors devenir nos alliés les plus efficaces. Toutefois le temps nécessaire à l'utilisation de ces outils est à prendre en compte. Quant à l'attention à l'autre, il s'agit, ni plus ni moins, de prendre soin de l'autre avec, dans le cadre de la SLA, une attention toute particulière à toujours considérer l'autre pour ce qu'il est, dans son être, même privé de la parole.

Nous vous proposons d'entrer maintenant au cœur du prendre soin, en passant tout d'abord par la communication dans la relation de soin puis en abordant la communication et la dimension de sujet de soin.

¹⁶ Perrier D. et Joly A. *Entre un regard et un sourire*. Ed Marguerite Papillon, Chambéry, 2014, p.156

¹⁷ Description des différents outils d'aide à la communication en annexe II

¹⁸ Echange mail avec un patient atteint de SLA

II/ AU COEUR DU PRENDRE SOIN

1. Communication dans la relation de soin

- Qu'est ce que la relation de soin ?

Elle est le lien qui unit la personne donnant des soins à celle qui les reçoit. Elle a une double dimension, elle est à la fois technique et relationnelle.

La relation soignant-soigné est *"une rencontre singulière et unique, elle relève de la prise de conscience de l'existence de la présence d'un autre être"*¹⁹. Selon Monique Formarier²⁰, la relation de soin ne relève pas du hasard et complète les soins techniques, elle est *"l'expression, l'objectivation de la démarche clinique mise en œuvre dans la prise en charge de la personne soignée"*²¹. De part son caractère imprévisible, elle reste toujours délicate mais vécue dans la simultanéité. Les soins infirmiers, parce qu'ils s'adressent à une personne avant tout, comprennent une dimension relationnelle qui peut s'exprimer sous différents aspects de la relation.

- La relation de civilité *"... est la base de la communication et concerne toutes les relations interpersonnelles"*²². Elle est spontanée, se voulant agréable et conviviale, établie dans un climat de respect.

- La relation fonctionnelle *"...concerne toute personne intervenant dans le domaine de la santé"*²³, elle a une fonction principale de recueil d'informations dans le but de connaître la personne afin de mieux adapter les soins à ses besoins.

- La relation d'aide *"... est la capacité que peut avoir un soignant à amener toutes personnes en difficultés à mobiliser ses ressources pour mieux vivre une situation"*²⁴. Elle fait aussi appel à plusieurs qualités comme le respect, le non-jugement et la sincérité dans la relation.

- La relation aidante : *"cette relation de soutien s'instaure spontanément en réponse à un besoin d'écoute d'une personne soignée (...). Elle nécessite la capacité du soignant à accueillir les émotions et à mettre en*

¹⁹ Société française d'accompagnement et de soins palliatifs. *Relation d'aide en soins infirmiers*. Elsevier Masson SAS, 2014, p.31

²⁰ Monique Formarier, infirmière et directrice des soins, a été rédactrice de la revue Recherche en soins infirmiers

²¹ Formarier M. "La relation de soin, concepts et finalités". *Recherche en soins infirmiers*, 2007-2, p.33

²² Société française d'accompagnement et de soins palliatifs. *Relation d'aide en soins infirmiers*. Elsevier Masson SAS, 2014, p.31

²³ Société française d'accompagnement et de soins palliatifs. *Relation d'aide en soins infirmiers*. Elsevier Masson SAS, 2014, p.32

²⁴ "Soins infirmiers, la relation d'aide". http://www.soins-infirmiers.com/relation_aide.php, consulté le 7 décembre 2015

place une attitude ajustée à ce que vit la personne"²⁵. De plus, elle fait appel à plusieurs qualités que sont l'écoute active, l'empathie, l'authenticité et la reformulation.

Qu'elle soit verbale ou non, l'attitude du soignant est source de réconfort et de soutien en répondant au besoin de sécurité du patient qui se sent accepté tel qu'il est.

Bien entendu, il est facile de comprendre qu'il existe un décalage, voire une asymétrie entre les attentes relationnelles des patients qui vivent cette relation comme singulière, unique, et avec des représentations qui leur sont propres, alors que les soignants vivent ces relations dans un cadre professionnel, qui d'ailleurs parfois restent des relations fonctionnelles.

Quels sont les éléments que nous pourrions mettre en valeur dans la relation de soin ?

Particularités de la relation de soin

Lors d'un entretien au sujet de l'éthique hospitalière et de la relation de soin avec le directeur de l'espace éthique de l'AP-HP²⁶ Emmanuel Hirsch²⁷, celui-ci précise que la relation de soin est une relation privilégiée car elle est un engagement réciproque entre le soignant et la personne soignée. Il s'installe une confiance, une proximité, parfois même une complicité qui va bien au delà du simple soin technique.

Prendre soin de l'autre est une véritable démarche éthique. Ainsi, dans son ouvrage, le chercheur en bioéthique Hubert Doucet précise que *"le souci de l'autre est le sens originel de l'intention éthique (...)"*²⁸, laquelle, selon le philosophe P. Ricœur est caractérisée (...) *"comme la visée de la vie "bonne" avec et pour autrui (...)"*²⁹. La notion "avec autrui" témoigne du partage et de la communication dans une relation d'égalité, alors que le terme "pour autrui" traduirait plutôt le versant technique et entrainerait ainsi une asymétrie de la relation. Puis, plus loin dans son ouvrage, H. Doucet précise que *"la compétence technique est ici inséparable de la compétence relationnelle"*³⁰, tout comme la psychologue Hélène Brocq qui relève que *"soigner ne peut se résoudre à un acte technique"*³¹.

²⁵ Société française d'accompagnement et de soins palliatifs. *Relation d'aide en soins infirmiers*. Elsevier Masson SAS, 2014, p.32

²⁶ AP-HP: Assistance Publique - Hôpitaux de Paris

²⁷ Hirsch E. "Éthique hospitalière et relation de soin". *Laennec* 2003/3 (Tome 51), p. 7-21. DOI 10.3917/lae.033.0007

²⁸ Doucet H. *L'éthique clinique, pour une approche relationnelle dans les soins*. Les presses de l'Université de Montréal, 2014, p.64

²⁹ Ricœur P., *Soi-même comme un autre*, Paris, Seuil, 1990

³⁰ Doucet H. *L'éthique clinique, pour une approche relationnelle dans les soins*. Les presses de l'Université de Montréal, 2014, p.64

³¹ Brocq H. "Le psychologue clinicien : un acteur incontournable du développement d'une culture éthique de l'écoute à l'hôpital", *le Journal des psychologues*, 2009/3 (n° 266), p. 30. DOI 10.3917/jdp.266.0027

Ainsi, la relation fait partie intégrante du soin, elle rompt l'isolement du malade, elle contribue à réunifier et pacifier le malade. Frédéric Badré, atteint de SLA, témoigne *"la privation de la parole m'a fait comprendre ce que parler veut dire. Eh bien parler signifie peut-être vivre en paix. (...)"*³². La relation permet très certainement l'élaboration de sens.

Autrement dit, la **qualité relationnelle** est ce qui enveloppe les soins et leur confère leur caractère humain. Elle est une **part essentielle de la qualité des soins**.

En travaillant auprès de patients atteints de SLA, nous pallions à l'absence de parole par l'utilisation d'outils pour communiquer. Quelle est la valeur de cette communication ? Au regard des difficultés de communication "rapide", la relation de soins est-elle uniquement fonctionnelle ?

Au cours des soins quotidiens, et au vu de la précision demandée (soins de gastrostomie ou installation du patient par exemple) le soignant ne peut pas en même temps réaliser le soin et être en discussion. Il procède donc par priorité en essayant d'aller à l'essentiel. La communication se résume le plus souvent par des échanges basés sur les questions du soignant et les réponses du patient, principalement concernant le soin lui-même. Le temps nécessaire à échanger sur d'autres sujets ne peut être pris en compte à ce moment-là car il serait très long de discuter en épelant chaque lettre et la durée du soin en serait considérablement allongée.

Nous voyons là que l'importance des soins au corps est réelle, voire vitale dans certains cas (aspirations trachéales), et nous nous demandons si le soignant doit privilégier les soins techniques au détriment de cette relation par manque de temps. Comment prendre soin de l'autre dans ces conditions ?

Le prendre soin

Prendre soin c'est, pour le soignant, se comporter comme un accompagnant de la personne soignée afin qu'elle *"se reconnaisse encore comme un être humain"*³³.

Le prendre soin se distingue du "faire les soins", de sorte qu'il est une attitude plus qu'un acte concret. Il peut s'appliquer à tout moment, dans toute prise en soin, pourvu que le souci de l'autre et la bienveillance restent les points essentiels visés. Ainsi, il s'agit de réintégrer *"la personne dans une commune humanité"*, en s'appuyant sur *"la dignité d'un être autonome et responsable"*³⁴.

Pour préciser ce terme d'accompagnant, l'écrivain sévèrement touché par le handicap Marcel Nuss, dans son livre où il explicite la prise en soin des personnes très dépendantes, renforce l'idée de l'importance de *La présence à l'autre*, tel est le titre de son ouvrage. Il nous rappelle que le soignant *"a le*

³² Badré F. "J'essaie d'ajuster ma tête et mon corps". <http://www.espace-ethique.org/ressources/article/j%E2%80%99essaie-d%E2%80%99ajuster-ma-t%C3%A4te-et-mon-corps>, consulté le 10 novembre 2015

³³ Doucet H. *L'éthique clinique, pour une approche relationnelle dans les soins*. Les presses de l'Université de Montréal, 2014, p.78

³⁴ Doucet H. *L'éthique clinique, pour une approche relationnelle dans les soins*. Les presses de l'Université de Montréal, 2014, p.80

souci de la personne et de l'instant qui les rassemble"³⁵. La présence à l'autre est une clé du prendre soin, une part importante de la relation de soin.

Le soin quant à lui possède une double nature. En nous appuyant sur l'ouvrage *A quel soin se fier? Conversations avec Winnicott*³⁶, le soin est décrit sous deux versants. On distingue d'une part le "cure" qui rassemble les actes de soin et permet de voir la maladie de l'autre et la soigner, guérir les symptômes, traiter les maux, et d'autre part le "care", qui signifie précisément prendre soin de l'autre, le voir dans sa globalité, dans son entièreté, prendre en compte son environnement et s'en préoccuper. Ainsi, il apparaît normal que le "cure" et le "care" ne soient pas dissociés l'un de l'autre afin d'appréhender le malade comme un tout, sans le fractionner.

Il s'agit ici de voir en ce malade, une personne avant tout, porteuse d'une maladie mais qui n'en est pas réduite à cette maladie. La notion de personne renvoie à celle d'être humain et ainsi de sujet, en opposition à l'objet.

2. Communication et sujet de soin

▪ Dignité de l'Homme

La dignité est un concept complexe, très souvent convoqué dans le domaine du soin. Nous l'aborderons ici de façon modeste en nous référant à plusieurs textes.

En 1991, le Comité Consultatif National d'Ethique publie "(...) *la dignité de l'homme tient à son humanité même. Les dommages physiques infligés par la maladie ne sauraient attenter à cette qualité inaliénable*"³⁷, ce qui rejoint la Déclaration Universelle des Droits de l'Homme de l'ONU en 1948 où il est précisé l' "*égale dignité inhérente à tous les membres de la famille humaine*"³⁸. Plus près de nous, l'article L.1110-2 du Code de la santé publique précise que "*la personne malade a droit au respect de sa dignité*"³⁹. Et plus précisément pour le secteur des soins, l'article L.311-3 du Code de l'action sociale et des familles dispose que "*l'exercice des droits et libertés individuels est garanti à toute personne prise en charge par des établissements et services médicaux-sociaux. Dans le respect de sa dignité, de son intégrité, de sa vie privée, de son intimité et de sa sécurité (...)*"⁴⁰.

³⁵ Nuss M. *La présence à l'autre*. Dunod, Paris, 2005, p.107

³⁶ Marins C et Worms F. *A quel soin se fier? Conversations avec Winnicott*. PUF, Paris, 2005

³⁷ Avis N°26 du 24 juin 1991, concernant la proposition de résolution sur l'assistance aux mourants, adoptée le 25 avril 1991 au Parlement européen par la Commission de l'environnement, de la santé publique et de la protection des consommateurs

³⁸ Préambule de la Déclaration Universelle des Droits de l'Homme du 10 décembre 1948, citation complète: "*Considérant que la reconnaissance de la dignité inhérente à tous les membres de la famille humaine et de leurs droits égaux et inaliénables constitue le fondement de la liberté, de la justice et de la paix dans le monde*"

³⁹ Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 (art. 3 JORF 5 mars 2002) relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé

⁴⁰ Loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale

La dignité peut être définie comme une *"valeur intrinsèque attachée à la personne humaine en tant que telle, c'est-à-dire indépendamment de ses caractères physiques et de sa position sociale"*⁴¹. Pour le philosophe E. Kant, dans ses *Fondements de la métaphysique des mœurs*, la dignité implique que la personne soit toujours traitée *"en même temps comme une fin et jamais simplement comme un moyen"*⁴².

Ainsi, la dignité de la personne humaine se réfère indiscutablement au respect de notre qualité d'être humain.

Dans la relation de soins, les notions de "sujet" et d'"objet" de soin, que nous développerons dans le chapitre suivant, ont un lien avec cette notion de dignité dont nous venons de parler.

Nous pouvons différencier le sujet et l'objet par leur caractère irremplaçable. Un objet est remplaçable alors qu'un être humain ne l'est pas. L'objet devient irremplaçable uniquement lorsqu'il a une valeur affective et nous comprenons que c'est la personne qu'il nous évoque qui est irremplaçable. *"Toutes les choses qui peuvent être objets (...) ont un prix et peuvent donc être remplacés. Ce qui est seul irremplaçable, c'est la personne, et c'est pourquoi elle n'a pas de prix : elle a une dignité, et le respect de cette dignité (...) est le signe de la véritable appartenance à l'humanité. Traiter une personne comme une chose est le signe de l'inhumanité même."*⁴³

Dans le fait de soigner un patient on peut dire que la dignité est préservée lorsqu'on respecte la personne en tant que sujet. Mais comment donner place au sujet derrière ce malade qui peut si facilement être réduit à un objet de soin ?

▪ Respect du patient dans sa dimension de sujet de soin

La notion de respect de l'être humain est souvent liée à celle de la dignité. Le respect, nous dit Guy Durand, c'est d'*"avoir de la considération pour l'autre, de l'égard, le reconnaître vraiment comme autre, autre authentique à moi, égal à moi, porteur de la même humanité, de la même dignité que moi"*⁴⁴. Lorsque P. Ricœur utilise le terme *"par égard pour"*⁴⁵ cela traduit exactement ce respect de la personne. Respecter l'autre signifie que nous le considérons comme un sujet et pas seulement comme un objet de soin. Mais comment est-on sujet dans une relation de soins ?

Afin de considérer le patient comme "sujet de soins", un autre philosophe, Jean François Malherbe, nous explique que le soignant, au travers d'une relation d'aide peut *"(...) réveiller le sujet dans*

⁴¹ Godin C. *Dictionnaire de philosophie*. Fayard/Édition du temps, 2004, p.340-341

⁴² Kant E. *Les fondements de la métaphysique des mœurs*. Livre de poche, 1993, p.105 citation complète: *"Agis de telle sorte que tu traites l'humanité aussi bien dans ta personne que dans la personne de tout autre toujours en même temps comme une fin , et jamais simplement comme un moyen"*

⁴³ Pitcho B et Depadt V. *Droits de la personne malade, dignité du soin*, 2011. <http://www.espace-ethique.org/ressources/editorial/droits-de-la-personne-malade-dignit%C3%A9-du-soin>, consulté le 13 décembre 2015

⁴⁴ Durand G. *Introduction générale à la bioéthique: histoire, concepts et outils*, Ed Fides, Québec, 2005 p.405

⁴⁵ Ricœur P., *Soi-même comme un autre*, Paris, Seuil, 1990, p.222

son "corps-machine"(...), et l'encourager à réinvestir subjectivement le corps qu'il est (...)".⁴⁶ Cette différence entre "objet de soins" et "sujet de soin" est reprise par Michela Marzano, dans son article "la philosophie du corps", où elle précise que le corps humain est un "objet matériel (...) mais aussi l'objet que nous sommes et en tant que tel, il est signe de notre humanité et de notre subjectivité". C'est-à-dire qu'il "(...) est à la fois un corps-sujet et un corps-objet, un corps que l'on "a" et un corps que l'on "est"⁴⁷.

Les soins infirmiers prodigués sont avant tout des actes de soins du corps, réalisés sur le corps de l'autre. Ce corps est toujours l'objet du soin, la personne, elle, est sujet, mais l'un est indissociable de l'autre, ce qu'il ne faut pas oublier c'est la personne. Dans sa thèse, M.-S. Richard écrit que "l'approche du malade a dans certains cas perdu de son humanité tant les soignants sont préoccupés de la technique"⁴⁸, confondant le sujet et l'objet, ils ne soignent plus des personnes. C'est ce que relève également M. Nuss lorsqu'il rappelle au soignant qu'il "ne lave pas un corps mais une personne, tout comme il habille ou donne à manger à une personne"⁴⁹.

On voit bien là un dilemme apparaître : prendre soin du corps de l'autre mais ne pas le réduire à un corps malade et vulnérable. Ceci tendrait à une déshumanisation potentielle des soins, renforcée sans doute lorsque la parole ne se partage plus. Il s'agit surtout de l'importance de rester dans un soin humanisant, comme le montre ce témoignage de Thierry, patient atteint de SLA, lorsqu'il exprime "pour moi l'un des points essentiels des soignants, ce n'est pas l'aspect matériel, ce n'est pas l'aspect médical, c'est (...) donner la dimension humaine aux malades..."⁵⁰.

Pour J.F. Malherbe, l'usage de la parole se révèle primordial afin de faire "(...) surgir un sujet là où on risquerait de ne voir qu'un objet destiné à la mort : un cadavre en sursis"⁵¹.

Nous voyons bien ici, l'impact que le rôle du soignant peut avoir. Mais qu'en est-il de sa responsabilité ?

⁴⁶ Malherbe JF. et Audet D. *Sujet de vie ou objet de soins ? Introduction à la pratique de l'éthique clinique*. Ed Fides, Montréal, 2007, p.382

⁴⁷ Marzano M. *La philosophie du corps*. Que sais-je, PUF 2009 <http://www.cairn.info/la-philosophie-du-corps--9782130575573-page-3.htm>, consulté sur cairn le 20 décembre 2015

⁴⁸ Richard M.S. *Le malade, sa famille et les soignants en unité de soins palliatifs. Etude psychopathologique, philosophique et éthique de leur relation. Réflexion sur la relation soignants-familles des malades*. Th Doctorat, Paris V, 2001

⁴⁹ Nuss M. *La présence à l'autre*. Dunod, Paris, 2005, p.107

⁵⁰ Témoignage vidéo de Thierry, <http://www.arsla.org/temoignages/>, consulté le 07 décembre 2015

⁵¹ Malherbe JF. et Audet D. *Sujet de vie ou objet de soins ? Introduction à la pratique de l'éthique clinique*. Ed Fides, Montréal, 2007, p.382

▪ Responsabilité du soignant dans la communication

Le décret n°2002-194 du 11 février 2002, relatif aux actes professionnels et à l'exercice de la profession d'infirmier, rappelle la nécessaire aptitude à dispenser des soins infirmiers prenant en compte l'ensemble des problèmes posés par une atteinte fonctionnelle et une détresse physique ou psychologique qui frappe une personne en faisant participer l'individu ou le groupe tout en prenant en considération leur dimension culturelle et leur personnalité. Il en est donc de notre responsabilité de soignant de comprendre le patient et de respecter ses choix en lui proposant un soin approprié, malgré sa difficulté à s'exprimer et ses limitations d'indépendance.

Nous avons aussi une responsabilité dans la personnalisation des soins, dans l'écoute et le respect de la personne. Nous pouvons parfois nous poser la question d'une déshumanisation potentielle, avec des priorités accordées aux soins techniques et une tendance à la standardisation des soins de part la difficulté justement à personnaliser ces soins.

Pour essayer de répondre à la question "comment est-on sujet dans une relation de soins ?", nous pourrions dire tout d'abord que c'est principalement en étant capable d'exprimer notre volonté. L'absence de parole ne l'empêche pas, voyons comment faire sans elle.

Etre sujet, c'est agir, en opposition avec l'objet qui subit. Etre acteur pour le patient signifie, par exemple, s'investir dans la relation et s'affirmer en tant que personne respectable. Sans la parole, et avec peu de moyen d'interpeler le soignant, le patient devient encore plus vulnérable et le soignant a pour rôle et responsabilité d'être attentif et de prendre soin de cette relation fragile.

Lorsque la communication est difficile, il est parfois fréquent de "nier" la personne par exemple en abrégant la conversation, en répondant à sa place ou en anticipant la réponse, en s'adressant au tiers à côté, parce que nous sommes toujours pressés. C'est à dire de ne pas prendre la peine de considérer la personne car la réponse serait trop aléatoire ou trop longue à obtenir.

Le patient, lui, revendique son statut de sujet lorsqu'il nous "dit": *"je n'ai plus la parole mais je suis encore là !"*⁵²

A travers l'étude de terrain qui suit, nous avons choisi de rapporter cette "parole" de patients et de recueillir aussi celle d'infirmières.

⁵² Extrait d'une discussion avec un patient atteint de SLA, qui fait partie du service dans lequel je travaille actuellement.

III/ ENQUETE DE TERRAIN

Je souhaitais donner vie à cette réflexion, et avancer, sur ce sujet parfois délicat, en recueillant le témoignage de chaque acteur de la relation de soins. Pour cela, j'ai choisi d'utiliser deux outils :

- un questionnaire pour les patients
- des entretiens pour les soignants.

1. Méthodologie

▪ Enquête auprès des patients

Donner la "parole" aux patients au travers de cette enquête me paraissait indispensable. En effet, ils représentent le point central de ce mémoire. Le questionnaire m'est ainsi apparu comme étant le support le plus approprié pour recueillir leur parole qui n'est plus orale.

J'ai donc élaboré un questionnaire⁵³ avec huit questions abordant l'utilisation des outils de communication, les facilités et difficultés rencontrées pendant les soins, l'impact de l'absence de parole sur le respect des choix du patient. J'ai fait passer ce questionnaire, par l'intermédiaire du chef de service d'un centre SLA qui connaît ces patients et les voit en consultation de suivi. Plus de vingt questionnaires ont été distribués dans ce service. Ce choix de ne pas les donner moi-même m'a été conseillé car les suivis à l'hôpital étant éloignés de quelques mois en général je n'ai pas pu, sur la durée de l'enquête, rencontrer ces patients.

Après un mois, j'ai reçu deux questionnaires spontanément en réponse. Ces questionnaires étaient peu remplis et ne me permettaient pas d'en faire une analyse. Je me suis permise de contacter un patient atteint de SLA qui m'a été recommandé, et j'ai ainsi récupéré des réponses plus étoffées. Ensuite, via ce patient, je me suis faite recommander d'autres personnes susceptibles d'être intéressées par l'étude. Au final, sur la trentaine de questionnaires distribuée aux patients, j'ai en ma possession les réponses de cinq questionnaires⁵⁴, dont deux remplis partiellement.

Caractéristiques des patients de l'étude

- *Population de 5 personnes : 4 hommes / 1 femme*
- *Moyenne d'âge : 60 ans*
- *Entourage au domicile*
 - *3 vivent avec leur conjoint*
 - *1 vit avec son fils*
 - *1 vit seule mais sa fille est très présente*
- *Remplissage du questionnaire*
 - *2 personnes l'ont rempli seules*
 - *2 personnes l'ont rempli en présence de quelqu'un*
 - *1 personne n'a pas précisé*

⁵³ questionnaire patient en annexe IV

⁵⁴ les réponses des patients à ce questionnaire se trouvent en annexe V

▪ Enquête auprès des soignants

Concernant la parole des soignants, j'ai choisi de réaliser des entretiens semi directifs⁵⁵ abordant l'utilisation des outils de communication, les facilités, ce qui change dans les soins et la place de sujet du patient avec cette particularité de communication.

J'ai eu beaucoup de difficultés à trouver des professionnels qui pourraient être inclus dans cette étude. En effet, le fait d'avoir choisi d'étudier cette question auprès de patients atteints de SLA étant à un stade avancé de la maladie, précisément lorsque la parole a disparu, réduit, de fait, le nombre de patients. Par effet ricochet, cela réduit aussi le nombre de soignants susceptibles de les avoir pris en soin sur cette même période. Au final, et avec deux mois de retard, j'ai pu rencontrer deux infirmières travaillant à domicile et recueillir leur témoignage⁵⁶. Ceci ne reflète pas la parole de l'ensemble des soignants, mais semble être une approche d'un vécu de terrain.

Caractéristiques des infirmières de l'étude

- *2 infirmières*
- *Toutes 2 salariées d'un service de soins à domicile dans deux villes différentes*
- *Diplômées depuis : □ 28 ans et exerçant à domicile depuis : □ 15 ans*
 - 5 ans et exerçant à domicile depuis : □ 3 ans

Le peu de matière recueillie dans cette étude témoigne des difficultés rencontrées au sujet de cette maladie rare. En effet, au moment de cette enquête, peu de patients, que je pouvais contacter et interroger, se trouvaient dans les conditions de perte de l'usage de la parole.

De plus, il a été difficile de rencontrer des infirmières exerçant à domicile ayant eu de l'expérience auprès de ces mêmes patients.

Les résultats qui suivent apportent quelques éléments de compréhension et de réflexion sur le sujet. Une étude approfondie avec un nombre plus élevé de patients et de soignants, permettrait d'apporter plus d'éléments et de refléter un peu mieux la réalité du vécu de cette relation de soin en particulier.

⁵⁵ guide d'entretien infirmier en annexe VI

⁵⁶ la retranscription des entretiens des deux infirmières se trouvent en annexe VII et VIII

2. Résultats

▪ Etude concernant les patients

1- Les outils de communication et leur utilisation pendant les soins

	Patient 1	Patient 2	Patient 3	Patient 4	Patient 5
Un ou plusieurs outils de communication	alphabet papier ⁵⁷ , eye-tracker relié à l'ordinateur	téléphone android, tablette, ordinateur		alphabet	synthèse vocale "Eroca echo 200"
Communication avec outil pendant les soins	alphabet			alphabet	
Communication sans outil pendant les soins	code oui-non	gestes	gestes	épeler mots	
Communication avec une personne proche pendant les soins		sa femme			sa fille

La majorité des patients sont équipés d'un ou plusieurs outils d'aide à la communication.

Au cours des soins, l'alphabet est le seul outil utilisé, le reste de la communication se faisant à l'aide de gestes, code oui-non, épellation de mots et aide d'une personne proche.

Au total, tous les patients arrivent à communiquer pendant les soins.

2 - Qualification de la communication avec les soignants à domicile

	Patient 1	Patient 2	Patient 3	Patient 4	Patient 5
Satisfaisante		"Aucun souci"	"Bon"		
Difficultés	"pas évidente et pourtant si nécessaire"			"sommaire, frustrante"	"... ne comprennent pas toujours mon ressenti "

Tous les patients ont répondu à cette question. Deux d'entre eux sont satisfaits de la communication lors des soins. Quant aux trois autres patients, ils expriment leurs difficultés.

⁵⁷ Exemple d'alphabet papier en annexe III

3 et 4 - Éléments facilitant ou entravant la communication avec l'équipe de soins

	Patient 1	Patient 2	Patient 3	Patient 4	Patient 5
<u>Éléments Matériels</u>					
utilisation outil de communication			X		facilitant
<u>Éléments dépendant des soignants</u>					
bonne connaissance du patient				facilitant	
nouveau soignant				entravant	
motivation, investissement, patience	facilitant				
le regard	facilitant				
qualité relationnelle		facilitant			
<u>Éléments dépendant des patients</u>					
utilisation de mots clés				facilitant	
position allongée				entravant	
fatigue				entravant	
<u>Autres éléments</u>					
le temps	facilitant entravant				
présence d'un proche					facilitant
solitude					entravant
bruit				entravant	

Le patient 3 n'a pas répondu aux deux questions et le patient 2 n'a pas répondu à la question sur ce qui complique la communication.

Nous voyons des éléments de réponse variés, chaque patient ayant donné des réponses différentes.

Seul le patient 4 apporte des éléments dépendant de lui-même.

5 - Les besoins des patients face à cette perte de la parole

Les réponses sont orientées principalement sur l'utilisation et la maîtrise des outils et codes de communication : *"je suis très reconnaissant envers certains soignants qui ont fait l'effort d'apprendre par cœur mon alphabet spécial"* (patient 1), *"connaître les codes de communication par clignement d'yeux (les bases)"* (patient 4).

Une proposition d'amélioration de matériel est faite par le patient 5 *"un appareil plus facile et un écran plus grand"*.

Le patient 2 écrit *"rendre la voix"*.

Le patient 3 n'a pas répondu à cette question.

6 - Selon les patients, l'absence de parole modifie t'elle la relation avec les soignants ?

Changement	Patient 1	Patient 2	Patient 3	Patient 4	Patient 5
OUI	<i>"frustré", "très pénible pour moi", absence de complicité, absence de dialogue</i>			<i>"moins de convivialité", "plus d'incompréhension", "plus d'énervement"</i>	
NON		<i>"non"</i>			<i>"non, elles (les soignantes) restent toujours attentives"</i>

Le patient 3 n'a pas répondu à la question.

Pour les patients 1 et 4, l'absence de parole crée des changements dans la relation avec les soignants. Elle apporte, par exemple, de la frustration, de la pénibilité, de l'énervement et des incompréhensions.

Pour les deux autres patients, l'absence de parole ne change rien dans leur relation. Le patient 5 exprime la persistance d'attention des soignants.

7 - Les difficultés de communication empêchent-elles les patients d'exprimer leurs choix ?

	Patient 1	Patient 2	Patient 3	Patient 4	Patient 5
Empêchés / restreints dans leurs choix	<i>"Souvent", erreur de compréhension lorsqu'un mot est mal interprété</i>	<i>"non"</i>		<i>"obligé de rester sommaire"; réponse oui/non</i>	<i>"je me sens pressée par les autres"</i>

Le patient 3 n'a pas répondu à la question.

La majorité des patients évoque des difficultés dans l'expression libre de leurs choix.

Seul le patient 2 répond *"non"*, il se sent donc libre dans ses choix.

8 - Suggestions

Nous pouvons distinguer plusieurs suggestions, principalement sous forme de conseils donnés par quatre patients aux soignants (le patient 3 n'a pas répondu à la question) :

- Propositions d'aspect technique

Une personne aimerait qu'il existe *"un médicament qui rend la voix"* (patient 2), que veut-elle signifier ainsi ? Les conseils de l'orthophoniste et de l'ergothérapeute sont attendus par le patient 4 , ainsi que la rédaction de procédures écrites pour limiter les explications. Il soulève également l'intérêt de *"faire des phrases synthétiques"* et d'*"écrire en amont les demandes spécifiques"*.

- Concernant la relation de soins

L'importance de regarder le patient et l'intégrer aux discussions paraissent essentiel pour le patient 1 *"il n'y a rien de pire que deux soignants qui parlent entre eux pendant la toilette. On se sent ignoré, rabaisé"*. La réalisation du suivi de ces patients par les mêmes soignants serait aidante *"ils connaissent vos habitudes, parfois un regard suffit"* selon le patient 4. Celui-ci précise également l'importance d'anticiper la perte de la parole *"la parole ne part pas d'un seul coup. L'évolution engendre la mise en place de techniques différentes"*.

- L'utilisation de l'outil de communication a son importance pour les patients 1 et 4.

- Autres témoignages afin d'appuyer ces suggestions faites par les patients. Le patient 5 nous fait part dans sa réponse qu'il trouve son *"indépendance fortement atteinte"*, et le patient 1 écrit ce témoignage qui touche le cœur-même de ce travail :

" Dans un monde parfait, les soignants n'oublient pas de me regarder afin que je puisse leur parler. Ils ont le temps pour utiliser mon alphabet spécial."

Nous voyons au travers de ces quelques réponses les différents ressentis des patients, leurs sentiments parfois, et quelques propositions d'amélioration de cette communication soignant-soigné. Ces résultats ne peuvent être considérés comme exhaustifs, car nous n'avons ici que quelques éléments de réponse qui ne peuvent être le reflet que de l'expérience des personnes que nous avons pu rencontrer et interroger. Néanmoins, ces résultats rendent compte de la réalité à laquelle sont confrontés les personnes atteintes de SLA ayant perdu l'usage de la parole. Cette étude pourrait, dans un second temps, être complétée et enrichie par des entretiens auprès des patients, mais cela demande un temps d'approche beaucoup plus long.

▪ Etude concernant les soignants

Les deux infirmières précisent qu'elles ont chacune rencontré et pris en soins deux personnes atteintes de SLA au cours de leur carrière.

1- Moyens de communication

Je ne différencie pas, pour cette première question, les deux infirmières car leurs propos étaient très semblables.

Elles indiquent qu'il y a peu d'outils de communication en place. Elles connaissent l'alphabet avec lunettes à infrarouge, une l'a vu et l'autre l'a très peu utilisé. Une infirmière a entendu parler d'un autre outil, une tablette qu'elle n'a jamais utilisée.

Le plus souvent, elles communiquent à l'aide d'un code oui-non, elles font épeler les mots, ou elles font des propositions de mots à valider par des gestes ou par le regard. L'utilisation de l'outil (alphabet) intervient généralement lorsque les premières tentatives de comprendre ont échoué. Elles précisent également que cela prend beaucoup de temps et que la communication reste malgré tout assez limitée. L'une parle de "*décodage*", et l'autre parle de "*cerner ce qu'il veut*".

2- Comment qualifier la communication dans la relation de soins ?

Pour ces deux infirmières, la communication est qualifiée spontanément, et ce sont les premiers mots de chacune, de "*compliquée*" et "*très difficile*".

L'une la qualifie aussi de primordiale lorsqu'elle rajoute "*la communication, c'est ...essentiel en fait!*".

Pour l'autre, la peur de toujours mal interpréter ce que souhaite le patient est omniprésente.

Le plus souvent, les infirmières arrivent, au bout du compte, à comprendre leur patient après l'utilisation de toutes leurs ressources. Elles tâtonnent souvent et se fient au conjoint ou au proche présent sur lequel elles s'appuient pour obtenir ou "*décoder*" une réponse. Il est frustrant pour elles de voir que le patient voudrait prendre part à une conversation mais en est limité voire privé.

3- Ce qui est facile ou facilite la communication

L'infirmière M cite l'outil de communication comme "*vraiment indispensable*" et précise que soigner régulièrement et bien connaître les habitudes et les besoins du patient facilite la communication car cela permet d'"*anticiper ses demandes*", du moins pour ce qui relève des soins. La présence du conjoint ou d'un proche peut aussi être utile en traduisant ce que veut le patient.

Quant à l'infirmière G, elle évoque l'utilité de l'alphabet, et propose comme "*idéal*" d'être appareillé avec un ordinateur. Mais elle est consciente que pendant les soins, l'ordinateur ne pourrait pas être utilisé. Avant et après les soins, par contre, "*le patient peut s'exprimer et ne subit pas le soin*", grâce à cet outil de communication qui permet de dialoguer.

4- Ce qui change dans les soins et la relation de soins avec ces patients qui ne peuvent plus s'exprimer oralement

Selon l'infirmière M, beaucoup de choses changent dans la relation lorsque le patient ne peut plus s'exprimer oralement. La communication "*demande un effort*", "*prend du temps*", "*est moins facile*". Elle dit que "*la conversation devient secondaire*" car le soin ne peut pas être fait en même temps, il faut s'arrêter, regarder la personne, "*poser des questions simples, fermées*" et une seule à la fois. Du coup tout cela est, selon elle, "*moins spontané*", "*moins précis*" et "*prend de l'énergie*". Elle parle aussi de frustration, "*c'est un peu frustrant*", car elle reste parfois dans l'incertitude d'avoir bien compris la personne, "*tu n'es jamais sûre d'avoir compris la globalité de ce qu'il veut dire*".

Les deux infirmières soulèvent le risque d'occulter le patient puisqu'il ne parle plus.

L'infirmière M. explique : "*le risque c'est que tu parles à la place, que tu interprètes, que tu oublies qu'il doit répondre, et que tu ne prends plus en compte la personne*". Dans le même sens, l'infirmière G rajoute "*on peut vite dériver et lui imposer notre façon de voir les choses (...), lui suggérer le type de prise en charge*".

5- Est-il plus difficile de respecter la place de sujet, la volonté et les désirs de la personne quand elle ne peut plus communiquer oralement ?

Pour l'infirmière M, la plus jeune, il est ici encore question de faire un effort constant, de se soucier constamment du risque de parler à la place de la personne "*il faut toujours se le redire, l'avoir en tête*". Mais parfois il est impossible d'être certain d'avoir bien compris et il faut quand même poser une action, ce qui entraîne des ambivalences "*on est bien embêté*". Cette infirmière explique qu'elle a décidé quelque chose avec cette incertitude d'avoir fait ce qu'il fallait et qu'une insatisfaction la gagne, "*je n'étais pas bien, pas satisfaite*". Elle se pose des questions sur le respect de sa patiente en témoignant : "*elle n'a pas validé ce qu'on a dit, alors on a peut-être décidé à sa place ce soir-là ?*"

L'infirmière G explique que le fait d'avoir rencontré son patient lorsqu'il parlait et ensuite l'avoir suivi dans l'évolution de sa maladie, fait qu'elle le connaissait bien. Elle arrivait ainsi à bien communiquer avec lui. Elle dit avoir toujours respecté ses choix et compris ses demandes. Elle précise même qu'ils arrivaient à plaisanter ensemble, via l'alphabet. Contrairement à la deuxième patiente, qu'elle connaissait moins, elle trouvait que "*c'était plus difficile de respecter ce qu'elle voulait*", elle devait se fier au conjoint.

6- Suggestions ou remarques : qu'est ce qui pourrait améliorer la communication et ainsi soutenir cette position de sujet de soins ?

La réponse à cette question est présentée, par les deux infirmières, sous trois aspects que sont :

- Les moyens techniques, pour l'infirmière M. :

Les outils de communication : trouver un moyen qui permet d'*"avoir une compréhension très précise"*. L'exemple du mode prédictif, où *"le début du mot apparaît et la personne sélectionne parmi plusieurs propositions"*, est soulevé par cette infirmière, qui a la volonté de partager de vrais échanges avec les patients *"on irait plus loin dans nos discussions"*.

- Le besoin de formation, pour l'infirmière G., concernant :

L'utilisation des outils de communication : *"on ne connaît pas, on apprend sur le tas"*

La SLA car *"à domicile, on est livré à nous-mêmes (...) on a peu de moyens"*.

Elle pense que ces formations amélioreraient *"le quotidien du personnel et aussi ça rassurerait le patient (...) et aiderait à diminuer l'anxiété du patient"*.

- Le temps pour l'infirmière G. :

Elle explique le caractère évolutif de la maladie et sait *"qu'on a besoin d'avoir du temps"*.

Elle explique aussi l'organisation qui se met en place *"on essaye de ne mettre personne après, comme ça on peut prendre ce temps"*. Mais cela n'est pas toujours possible et elle compose donc pour avoir ce temps nécessaire *"tant pis, les patients qu'il y avait après pouvaient attendre (...) il faut leur [aux patients atteints de SLA] donner du temps"*. Et elle témoigne de son investissement personnel car le temps lui manque justement, lorsqu'elle dit *"on donne de notre temps personnel, on dépasse parfois notre cadre professionnel, on en fait plus, mais on ne peut pas faire autrement, on ne peut pas les laisser parfois"*.

Synthèse des entretiens

Nous relevons dans les entretiens que la communication non verbale n'est pas suffisante et que l'utilisation des outils devient nécessaire pour se comprendre.

Respecter la dimension de sujet de soin est parfois délicate sans la parole. Les soignants essaient donc de garder cela à l'esprit afin de pouvoir prendre en compte la personne avant tout.

Etant aussi infirmière à domicile et ayant suivi des patients atteints de SLA, je retrouve dans ces entretiens beaucoup de propos et de situations que j'ai moi-même vécus. J'ai notamment déjà ressenti un sentiment d'insatisfaction d'avoir cédé à la facilité et à l'urgence du temps qui presse en court-circuitant l'expression fragile du patient, ne lui donnant pas toujours toute sa place de sujet.

IV/ DISCUSSION

Nous allons maintenant proposer des éléments de discussion au questionnement que nous avons soulevé au début de ce travail de recherche. Rappelons-nous qu'il s'agit de "*soutenir la personne malade dans sa dimension de sujet*" lorsqu'elle est privée de la parole.

Nous aborderons tout d'abord une discussion autour des freins et des clés de la relation de soin dans ce contexte particulier de perte de la parole, puis nous verrons quelle position chacun adopte ou pourrait adopter, afin de soutenir ensemble cette dimension de sujet de soin.

1. Créer un partenariat patient-équipe soignante

▪ Utilisation des outils de communication en soins courants et impact sur la relation

Il existe de nombreux outils⁵⁸ de communication, du tableau de signes à l'alphabet, en passant par les ordinateurs, les tablettes, les lunettes à infrarouge ou la synthèse vocale. A chaque patient de découvrir, de tester et de trouver celui qui lui correspond le mieux. Des associations de patients, comme l'ARSLA⁵⁹ par exemple, proposent et prêtent ce matériel aux patients et aux familles qui en font la demande et qui ont les ressources nécessaires à son installation et son utilisation au quotidien. Mais ces outils de communication sont-ils satisfaisants pour la relation de soins ?

Selon leurs réponses, nous observons que les infirmières utilisent peu ces outils et jamais en première intention. Les principales raisons sont les difficultés rencontrées par manque de connaissance de la pathologie, des outils existants et du manque de pratique du matériel par les soignants. En effet le caractère rare de cette maladie, ne permet pas aux soignants d'être sensibilisés au cours leur formation initiale, et ne permet pas non plus une pratique experte et régulière de ces outils. Ici les deux infirmières interrogées ont rencontré, chacune, au cours de leur carrière seulement deux patients atteints de SLA. Elles expriment plusieurs fois lors de leur entretien qu'elles trouvent des astuces pour communiquer au mieux et au plus rapide sans l'aide de ces outils. Elles expliquent que, le plus souvent, elles "*décodent*" et essayent de "*cerner*" les demandes des patients en trouvant avec eux des moyens de compréhension qui suffisent aux soins, la plupart du temps.

Cependant, ces codes et ces décodages sont un frein à une relation qui se voudrait plus authentique et où l'échange ne se résumerait pas en réponses aux questions des soignants, qui, par ce vecteur-là, orientent complètement la discussion, mais en un véritable dialogue où chacun serait interlocuteur pour l'autre. Le soignant pose des questions fermées qui permettent d'avoir une réponse rapide et sûre, mais en contrepartie qui empêchent le patient de nuancer ses propos. C'est ce que nous apprennent certains

⁵⁸ Annexe II : liste des outils de communication existants

⁵⁹ ARSLA : Association pour la Recherche sur la Sclérose Latérale Amyotrophique

patients dans leurs réponses, en expliquant qu'ils choisissent un mot pour résumer au mieux et au plus rapide leur demande : une sélection pour se faire comprendre au mieux mais une frustration aussi car ce raccourci n'est pas exhaustif et fausse parfois la réalité. Je me souviens d'un patient qui exprimait, lors d'un témoignage spontané au début de mes recherches : *"je dois synthétiser un maximum pour ne pas faire trop long, les nuances disparaissent, alors c'est plutôt oui ou non."*⁶⁰

Nous pouvons noter un écart certain entre l'utilisation de ces outils par les soignants et les besoins des patients. En effet, ils sont réclamés par les patients qui en demandent une bonne connaissance afin de permettre et de fluidifier la communication et ainsi la relation, comme ce patient lorsqu'il exprime *"je suis très reconnaissant envers certains soignants qui font l'effort d'apprendre par cœur mon alphabet spécial"*. Ainsi, ils n'ont d'autres choix que l'utilisation de ces supports pour faire entendre leur "parole". Certains s'expriment avec l'aide d'un proche qui les connaît bien, mais dans le cadre du soin, cela n'est pas toujours possible. Parfois, ces outils de communication restent trop lents et inutilisables en toutes circonstances (ex: sous la douche), et ne sont pas accessibles à tous.

Certains n'en font cependant pas usage, pourquoi ? Refusent-ils de communiquer ? Est-ce dû à la fatigue ? Ont-ils décidé d'abandonner toute communication complexe ?

En tout cas, ces modes d'échange, qui manquent de fluidité et sont restreints à l'utile immédiat, ne sont pleinement satisfaisants ni pour le patient, ni pour le soignant. Chacun essayant de faire ce qu'il peut avec les moyens dont il dispose, tant matériels que personnels.

Le soignant lui, peut s'exprimer ouvertement, librement aussi complètement qu'il le veut. C'est l'échange qui est, dans ce cas, compromis lorsque le patient ne peut répondre en réciprocité parce qu'on ne lui donne pas accès aux outils nécessaires pour cela. Déjà qu'il est difficile pour un patient qui peut s'exprimer d'être entendu, et avec justesse, par un professionnel de santé, alors quand, en plus, il est obligé de compter sur l'autre pour avoir la parole, au sens matériel du terme, le handicap est double. Ainsi, comment permettre au patient de pouvoir s'exprimer ouvertement et de vivre au mieux cette relation de soin ?

Il ressort ici qu'il est important que les soignants connaissent mieux et maîtrisent les différents outils de communication afin de les utiliser systématiquement dans leurs échanges avec les patients. Cela permettrait un véritable dialogue basé sur la réciprocité des échanges. En effet, pour communiquer avec ces patients, il est nécessaire de faire une pause dans le soin, de les regarder, d'utiliser cette interface qu'est l'outil de communication, et enfin de comprendre le message. Pour ce faire, il est nécessaire que soignant et patient s'accordent, et qu'ils prennent, ensemble, le temps nécessaire pour se comprendre.

Comment empêcher que la perte de l'indépendance, dont la parole libre fait partie, entraîne pour le patient une perte de l'expression de son autonomie, voire de l'autonomie elle-même ?

⁶⁰ Extrait d'un échange mail avec un patient atteint de SLA qui souhaite garder l'anonymat

▪ Tout est question de temps

Le temps est partout, il fait partie de notre quotidien, pourtant nous avons tous un rapport au temps différent. Certains le perdent, d'autres le prennent, la majorité courent après, ne l'ont pas ou n'en ont pas assez. En tout cas, utiliser au mieux ce temps reste un enjeu pour chacun.

Dans la vie quotidienne, on ne laisse pas les gens parler et dérouler leurs idées, on est souvent pressé, alors on finit les phrases déjà commencées, on ne les laisse pas aller à leur rythme, on va à l'essentiel, comme pour rentabiliser chaque instant.

Dans le suivi des patients atteints de SLA, le temps est nécessaire et le prendre paraît indispensable pour créer et entretenir cette relation quotidienne fragile mais privilégiée. Il s'agit de prendre le temps de l'écoute et du dialogue afin d'instaurer un climat de confiance, or il est souvent plus long d'avoir une réponse en passant par un support écrit, ce que relève un patient lorsqu'il précise *"les soignants doivent enchaîner les soins pour ne pas prendre du retard"*.

Effectivement, les soignants n'ont pas toujours ce temps car ils se trouvent souvent dans des contraintes horaires. Un prochain soin se fait attendre. Si plus de temps est pris pour celui-ci, devront-ils réduire le temps du patient suivant afin de pouvoir mener à bien leur programmation des soins ? Une des infirmières explique l'organisation mise en place *"on a besoin d'avoir du temps, alors on essaye de ne pas mettre un autre patient après, comme ça on peut prendre ce temps"*. Mais cette organisation n'est pas toujours réalisable, et les autres patients ont eux-aussi besoin de temps. Ainsi doit-on prioriser les soins de l'un au détriment de ceux d'un autre ? Une infirmière témoigne en ce sens : *"on faisait ce qu'on pouvait, tant pis les patients qu'il y avait après pouvaient attendre"*. Dans ce cas, est-ce juste pour le patient suivant de se voir impacté par cette situation au nom d'une justice⁶¹ qui tient compte plus des besoins singuliers que d'une égalité mathématique ? Est-ce juste pourtant de réduire son temps de soin ? Dans son impuissance à résoudre ce dilemme, une infirmière a répondu, comme beaucoup d'autres professionnels de santé : *"on donne de notre temps personnel"*.

Nous sommes ici pris dans un dilemme entre la qualité de chaque soin, la contrainte du temps, la justesse pour ce patient et l'équité pour les autres patients.

Nous savons que nous ne pouvons pas avoir d'influence sur le temps, les journées n'auront toujours que vingt-quatre heures et l'organisation du travail aura toujours des contraintes, mais est-il possible, et comment pourrions-nous optimiser ce temps afin de partager une relation la plus personnalisée et plus approfondie possible ?

⁶¹ Saint-Arnaud J, "Les définitions aristotéliennes de la justice : leurs rapports à la notion d'égalité", *Philosophiques Ottawa*, vol.11, n°1, 1984, p. 157-173, <http://id.erudit.org/iderudit/203247ar>

▪ Connaitre le patient pour en prendre soin

Connaitre le patient, tout du moins apprendre à le connaitre et à le comprendre paraît indispensable pour une meilleure prise en soin. Il ne suffit pas de réaliser un soin technique, patient et soignant sont d'accord pour dire qu'ils sont satisfaits du soin lorsque la relation est fluide et respectueuse et que la communication a lieu dans des échanges réciproques, "*parfois un regard suffit*" dit un patient. Chacun se fait comprendre et comprend ce que dit l'autre.

En prenant en considération le contexte de chaque patient, nous pouvons considérer pleinement la personne : ce qu'elle est aujourd'hui et son état de santé, mais aussi ce qu'elle a été, ce qu'elle est dans son environnement, ce qu'elle apprécie, connaitre des traits de son caractère, ses projets de vie, et se servir de tout cela pour créer une relation authentique où l'échange est réciproque et sincère. Pour construire cet échange, patient et soignant vont avoir besoin de prendre du temps pour s'approprier les outils de communication proposés, et vont devoir faire preuve de volonté et de détermination afin de construire ensemble leur relation de soin.

Sachant que la maladie évolue et que la voix finira par faire défaut, connaitre le patient en début de maladie et le suivre régulièrement peut être un facteur de facilité dans la relation future. Mais comment faire pour se rencontrer assez tôt quand les premières consultations se passent à l'hôpital et qu'on le soignera plus tard au domicile ? Comment amener le patient à se préparer à cette évolution inévitable ? N'est-ce pas trop violent comme approche ? Et puis, comment faire lorsque le patient refuse d'anticiper ou refuse l'échange ?

Certes le patient reste l'objet de nos soins, c'est d'ailleurs pour cela que nous venons réaliser ces soins, mais il est aussi une personne que l'on respecte et dont on prend soin, afin de l'aider à être aussi et surtout un sujet de soin. Nous retrouvons exactement ici la démarche éthique que nous qualifierons, en nous référant à P. Ricœur, "*comme la visée de la vie "bonne" avec et pour autrui*"⁶². Ainsi, nous avons comme objectif de proposer des soins qui répondent aux besoins des patients et qui sont réalisés sur leur corps avec leur consentement et leur implication.

Pour connaitre le patient, la personne qu'il est au delà de la maladie, nous devons lui laisser prendre le temps de nous "parler" de ce qui pour lui est important, ou pas d'ailleurs, alors qu'il n'a plus la parole justement. Nous avons vu précédemment que cette absence de parole peut être vécue comme déshumanisante car c'est une partie de leur identité qu'ils perdent quand ils perdent la voix. Il est ainsi nécessaire que le soignant soutienne cette humanité en permettant le dialogue avec son patient. Le soignant est garant de la communication car il peut proposer, ou non, à son patient de dialoguer.

C'est donc une part importante de la responsabilité du soignant : non seulement il va favoriser, mais ne pas empêcher, ni négliger l'expression, même difficile, même fragile, même maladroite de la volonté du patient. Même sans connaitre le patient avant, ce qui serait pourtant facilitateur, on peut toujours apprendre à le connaitre tel qu'il est au moment de la rencontre : faire avec ce que l'on a, avec les moyens dont on dispose et aller plus loin ensemble. Au delà de l'autonomie que nous cherchons à promouvoir

⁶² Ricœur P., *Soi-même comme un autre*, Paris, Seuil, 1990

chez ces patients en perte de capacités physiques, nous pouvons parler ici plutôt du principe "de Conomie" défini par Alain De Broca comme "*cette capacité à s'exprimer en son nom dans une relation à autrui*"⁶³. Il s'agit ici de ne pas contribuer à amoindrir des capacités altérées irréversiblement mais plutôt construire avec le patient de nouvelles capacités : inventer.

2. Le respect de cette place de sujet de soin

▪ Les besoins des patients

L'évolution de la maladie fait vivre au patient une succession continue de deuils, mais celui de la parole est particulièrement dramatique car dès lors, il n'a plus la possibilité d'interpeller l'autre et de développer ses idées dans leur intégralité au cours d'un soin. Il est ainsi privé d'un véritable dialogue avec les soignants et subit une relation fonctionnelle la plupart du temps, surtout lorsque les soignants le connaissent peu ou pas.

Une personne interrogée a exprimé le besoin que la voix revienne. Lorsqu'elle écrit "*rendre la voix*", que comprendre de cette réponse ? Serait-ce lui rendre une partie de son identité ? Sachant pertinemment que cela est impossible, nous pouvons nous demander pourquoi a-t-elle répondu cela quand-même ? Faire ce deuil de la parole serait-il impossible pour elle ?

Lorsqu'on n'a plus cette parole spontanée, comment garder sa dimension de sujet est une question que l'on peut se poser. Dans leurs réponses, les patients interrogés qui ont mentionnés des difficultés dans la communication avec les soignants, sont ceux qui en rencontrent aussi dans l'expression libre de leur choix. Ainsi l'absence de parole spontanée semble restreindre cette dimension de sujet qui ne peut plus s'exprimer spontanément. Le soignant, par égard pour le patient, va ainsi tenter d'amoindrir ces difficultés. Comment peut-il aider le patient à s'exprimer librement ? Et quels sont les moyens mis à sa disposition ? Voyons comment le soignant peut faire pour toujours donner la dimension humaine aux personnes malades.

▪ Les soignants dans la relation de soin

Les infirmières, elles, expérimentent et savent que la communication reste la base des soins. D'ailleurs, elles ne sont pas toujours satisfaites de leur soin car elles perçoivent qu'il existe un risque de réification de la personne dans un soin techniquement irréprochable mais défailant du côté de la relation et oublieux de la personne malade. C'est ce qui est retrouvé dans la thèse de Marie Sylvie Richard lorsqu'elle écrit "*l'approche du malade a dans certains cas perdu de son humanité tant les soignants sont*

⁶³ De Broca, A. "Du principe "Autonomie" au principe de "Conomie"", *Ethique et Santé*, 2007-4; p.72

*préoccupés de la technique*⁶⁴. Une des infirmières explique qu'elle se contente parfois de réaliser un soin que l'on pourrait qualifier de "technique", un soin rapide où la communication est réduite au fonctionnel. Peut-être est-ce, dans ce cas, le reflet d'une prise de conscience d'un manquement éthique de la part des soignants ?

Et puis, les infirmières interrogées ont parfois le sentiment de n'avoir pas compris la personne qu'elles soignent ou doutent de la pleine compréhension *"tu n'es jamais sûre d'avoir compris la globalité de ce qu'il veut dire"*. De ce fait, elles ne sont pas certaines de répondre parfaitement à l'attente de la personne. Elles utilisent le plus souvent leurs propres ressources et essaient autant que possible de trouver une solution pour comprendre, en prenant le temps qu'elles n'ont pas toujours.

Je voudrais relater ici une expérience que j'ai vécue dans le cadre professionnel avec une patiente, qui témoigne de l'utilisation de toutes les ressources pour comprendre.

"Je n'arrivais pas à comprendre ce que voulait Marie ce matin-là tant sa fatigue était grande. Elle n'ouvrait quasiment plus les yeux, difficile alors de distinguer le "oui" du "non", car son code par clignement des yeux était devenu impraticable. Elle m'avait interpellée d'un léger signe de la tête mais je ne comprenais pas ce qu'elle voulait me dire. Je m'étais motivée et j'avais passé en revue tous les soins et une grande quantité d'éléments dans sa chambre afin de déterminer ce qui était l'objet de son souci. Au bout de cinq bonnes minutes d'inventaire, je comprends qu'il s'agit de la télévision. Me voilà maintenant partie à chercher le sens de son intervention. J'ai tout essayé, j'ai posé toutes les questions qui me permettraient de cerner sa demande : "vous voulez l'éteindre ? Que je la tourne ? Qu'on change de chaîne ? Que je baisse le son ? Que je l'augmente ? Vous voulez me parler d'une émission ? De la météo ? etc". Et puis, une idée me vient : je lui demande si elle est concernée, elle me répond oui, je comprends alors que j'étais trop centrée sur l'extérieur. Ce qu'elle voulait, c'était que je l'assoie un peu plus dans son lit, qu'elle puisse mieux ouvrir les yeux et ainsi voir la télévision. Cette fois-là, je me suis dit que j'étais bien loin de comprendre au départ, que j'aurais pu laisser tomber car cela ne concernait pas le soin, mais finalement j'avais bien fait de persévérer car cela a contribué à maintenir le lien que nous avons établi au fil des semaines. Par contre, j'ai été en retard sur le reste de mes soins cette matinée-là, mais j'étais satisfaite malgré tout. Cet investissement de nous deux a fait de ces moments de soins des moments conviviaux, malgré la particularité de la communication. Je m'efforçais de comprendre le plus souvent possible, et quand je n'y parvenais pas, je lui exprimais les sentiments que je ressentais face à cette incompréhension, de sorte qu'elle ne se sente pas mise de côté. Parfois, le temps imparti pour le soin suffisait tout juste au soin, et la fatigabilité de Marie était telle que je réalisais mes soins, au plus proche d'elle, avec peu d'échanges de mots.

La relation de soin avec un patient atteint de SLA demande donc du temps, de la concentration, de l'attention afin qu'elle puisse être de bonne qualité. La connaissance du patient apporte une rapidité et une fluidité certaine dans le soin, amenant ainsi la possibilité de prendre du temps pour autre chose, comme la discussion.

⁶⁴ Richard M.S. *Le malade, sa famille et les soignants en unité de soins palliatifs. Etude psychopathologique, philosophique et éthique de leur relation. Réflexion sur la relation soignants-familles des malades.* Th Doctorat, Paris V, 2001

▪ Sujet de soin : acteur de la relation

Nous venons d'essayer de comprendre les enjeux de la relation de soins au regard des problèmes de communication avec les patients atteints de SLA ayant encore toutes leurs facultés cognitives et intellectuelles mais étant privés de la parole.

Malgré la bonne volonté de chacun, les moyens sont limités face à cette perte de parole, laissant une déception palpable dans les dires de ce patient, *"comment exprimer un sentiment, défendre une opinion quand l'autre développe ses arguments : laisser tomber et se taire reste la meilleure solution en continuant à ressasser son avis"*⁶⁵.

Sans la parole et avec peu de moyens d'interpeler le soignant, ce patient hyper-vulnérable n'a pas le choix que de s'en remettre aux compétences du soignant. La responsabilité du soignant est ici d'être attentif au patient et de toujours le considérer comme une personne, un "sujet" de soin par opposition à l'objet de soin, en le traitant *"en même temps comme une fin et jamais simplement comme un moyen"*⁶⁶, comme disait Kant. C'est ce que demande ce patient lorsqu'il témoigne *"dans un monde parfait, les soignants n'oublient pas de me regarder afin que je puisse leur parler (...) Ils m'intègrent dans leur discussion"*. Son incapacité à dire les choses explicitement doit être clairement identifiée et doit être un aiguillon permanent à l'attention accrue à laquelle il a droit, et dont nous sommes responsables en tant que soignants.

Il s'agit ici de permettre au patient de s'exprimer à tout moment, sur tous les thèmes et par tous les moyens possibles et d'être réceptif aux signaux non verbaux qui s'expriment. La disponibilité du soignant et l'attention à l'autre doivent être la base de cette relation : ainsi le regarder, se mettre à sa portée, à son écoute, permet au patient de "dire" ce qu'il a à dire, d'être entendu et écouté. L'utilisation et la maîtrise de l'outil de communication étant un gage de fluidité dans le soin, soignant et patient peuvent donc échanger et vivre ensemble un vrai moment de partage.

Nous travaillons main dans la main, soignant et patient, ce qui nous amène à faire les soins "avec" le patient et non pas "au" patient, "sur" le patient ou "pour" le patient. Il s'agit de partager un soin et non le "donner", ou le "faire", cela permet au patient d'occuper sa place et de pouvoir être acteur de la relation. En effet, il y a deux personnes dans la relation de soins, toutes deux actrices de cette relation. Le rôle du patient est de se considérer et de toujours se revendiquer comme "sujet" de la relation, en essayant autant que possible d'en être acteur, et d'encourager les soignants à persévérer et à les "écouter". Le soignant, attentif au bien-être de cette personne fragile, est là pour la soutenir dans cette démarche et toujours voir en elle une personne respectable pour laquelle il a de la considération, de l'égard. Cette notion *"par égard pour"*⁶⁷ utilisé par P. Ricœur est exactement la traduction de ce respect et exprime la considération que l'on a pour le "sujet", qui est celui dont on a la responsabilité tout à la fois professionnelle et morale.

⁶⁵ Témoignage spontané par mail, d'un patient atteint de SLA ayant perdu l'usage de la parole qui souhaite garder l'anonymat

⁶⁶ Kant E. *Les fondements de la métaphysique des mœurs*. Livre de poche, 1993, p.105. Citation complète : *"Agis de telle sorte que tu traites l'humanité aussi bien dans ta personne que dans la personne de tout autre toujours en même temps comme une fin, et jamais simplement comme un moyen"*

⁶⁷ Ricœur P., *Soi-même comme un autre*, Paris, Seuil, 1990, p.222

V/ CONCLUSION

Nous venons d'avoir un aperçu des particularités de communication avec les patients atteints de SLA ayant perdu l'usage de la parole et de voir comment leur dimension de sujet est perçue tant par eux-mêmes que par les soignants. Nous avons été parfois surpris de la dureté de certains témoignages, reflets de la réalité, par exemple lorsque cet homme écrit *"Il m'est déjà arrivé que les soignants ne me regardent pas de tous les soins, j'étais réduit au silence."*

Nous avons vu tout au long de ce travail que nous, soignants, avons un rôle indispensable de soutien de cette dimension de sujet du patient qui perd petit à petit son indépendance, mais qui garde toute son autonomie. Nous avons à nous rappeler ceci et à tout mettre en œuvre afin de toujours considérer le patient comme une personne, un être humain ayant droit à un soin humanisant et non chosifiant, et ce en lui permettant de s'exprimer et en respectant ses choix. Afin de lui permettre de toujours pouvoir exprimer sa volonté et ainsi d'être acteur de sa prise en charge, nous n'avons pas d'autre moyen que de lui donner la parole.

L'évolutivité des besoins et des capacités des patients atteints de SLA nécessite une réponse rapide, et entraîne alors une réorganisation urgente des soins pour le patient et par conséquent pour l'organisation d'un service. Comment mettre cela en place ?

Il est maintenant question de se regrouper pour réfléchir ensemble afin d'adapter l'organisation des soins en dégagant ou réorganisant le temps et en déterminant à nouveau les priorités. Le contenu du soin pourrait être repris et modifié en fonction des nouveaux besoins du patient, des priorités dans les soins pourraient être faites et le temps de soin pourrait être allongé, par exemple.

Concernant la communication, il paraît indispensable de pouvoir transmettre les compétences nécessaires, savoir communiquer autrement. Développer les outils et mettre en place une démarche d'apprentissage des outils et des attitudes adaptées de communication sont des pistes de réflexion intéressantes que patients et soignants ont évoquées dans leur témoignage.

De façon générale, les soignants essaient souvent d'aller au plus rapide et de réaliser de nombreux actes, c'est ce qui leur est demandé afin de répondre à la charge en soins. Dans le cadre de la SLA, nous ne pouvons alors pas utiliser, comme il le faudrait, les outils de communication et nous ne sommes pas toujours réceptifs à leur demande, ce qui nous amène à ne plus prendre systématiquement en compte leur volonté, ne plus les considérer d'abord comme des sujets mais simplement comme objets des soins.

Nous ne pouvons absolument pas nous permettre d'aller aussi vite, cela signifierait faire l'impasse sur la communication car c'est bien elle qui prend du temps. Nous sommes alors pris dans une spirale, dans laquelle les patients atteints de SLA ne peuvent pas entrer. Pour eux, la qualité de la relation est la base de leur prise en charge, et prendre le temps nécessaire pour les écouter et pour leur permettre de s'exprimer est un gage de la bonne qualité des soins, d'un accompagnement répondant à leurs besoins.

Cet accompagnement, le plus serein possible, permet au duo patient-soignant d'avancer ensemble.

Cependant, lors d'une maladie évolutive comme la SLA, la responsabilité des acteurs du soin n'est pas seulement dans l'ici et le maintenant. Il s'agit d'anticiper les besoins à venir, les ressources

nécessaires, les capacités des patients et de leur entourage et pas seulement de se soucier des problèmes au moment où ils surgissent, en oubliant la continuité et l'anticipation. Cette anticipation permet de pouvoir réagir et ne pas se retrouver dépourvu à chaque changement nécessitant des aménagements de soins ou de matériel par exemple. C'est un parcours qui doit être fait avec le patient et non un parcours que le patient subit au gré des lieux de soins, des pertes successives ou au gré du bon vouloir et des compétences acquises ou non par les soignants qui vont s'occuper de lui.

BIBLIOGRAPHIE

LIVRES:

COUPE, Christophe, *Fin de vie, éthique et société*, dir Hirsch E., Erès, Toulouse, 2012, 600 pages

DE BROCA, Alain, *Le soin est une éthique*, Ed Seli Arslan, Paris, 2014, 128 pages

DOUCET, Hubert, *L'éthique clinique, pour une approche relationnelle dans les soins*, Les presses de l'Université de Montréal, 2014, 146 pages

DURAND, Guy, *Introduction générale à la bioéthique : histoire, concepts et outils*, Ed.Fides, Montréal 2005, 565 pages

KANT, Emmanuel, *Les fondements de la métaphysique des mœurs*, Livre de poche, 1993, 256 pages

MALHERBE, Jean François, *Sujet de vie ou objet de soins? Introduction à la pratique de l'éthique clinique*, Montréal, Ed. Fides, 2007, 480 pages

MARIN, Claire, WORMS, Frédéric, *A quel soin se fier ? Conversations avec Winnicott*, PUF, Paris, 2015, 136 pages

NUSS, Marcel, *La présence à l'autre*, Dunod, Paris, 2005, 153 pages

PERRIER, Damien, JOLY, Annie, *Entre un regard et un sourire*, Ed Marguerite Papillon, Chambéry, 2014, 244 pages

Société française d'accompagnement et de soins palliatifs, *Relation d'aide en soins infirmiers*, Elsevier Masson SAS, 2014, 176 pages

DICTIONNAIRES

GODIN, Christian, "communication" p.216-217, "dialogue" p.334, "langage" p.716, "parole" p.943, in *Dictionnaire de philosophie*, Fayard/Edition du temps, Paris, 2004

SFEZ, Lucien, "communication", p.291-294, in *Dictionnaire d'éthique et de philosophie morale*, Dir. M. Canto Sperber, PUF Paris, 1996

REVUES

BROCQ, Hélène, "Le psychologue clinicien: un acteur incontournable du développement d'une culture éthique de l'écoute à l'hôpital", *Le journal des psychologues*, 2009/3 (n° 266), p. 27-31. DOI 10.3917/jdp.266.0027 [consulté sur Cairn le 29 octobre 2015]

DE BROCA, Alain, "Du principe "Autonomie" au principe de "Conomie"", *Ethique et Santé*, Elsevier-Masson, Paris, 2007-4, p.69-73

FORMARIER, Monique, "La relation de soin, concepts et finalités", *Recherche en soins infirmiers*, 2007-2, p.33 [consulté sur Cairn le 28 octobre 2015]

HIRSCH, Emmanuel, "Éthique hospitalière et relation de soin", *Laennec* 2003/3 (Tome 51), p. 7-21. DOI 10.3917/lae.033.0007 [consulté sur Cairn le 29 octobre 2015]

SAINT-ARNAUD, Jocelyne, "Les définitions aristotéliennes de la justice : leurs rapports à la notion d'égalité", *Philosophiques Ottawa*, vol.11, n°1, 1984, p. 157-173, DOI 10.7207/203247ar [consulté le 28 juillet 2016]

THESE

RICHARD, Marie Sylvie, *Le malade, sa famille et les soignants en unité de soins palliatifs. Etude psychopathologique, philosophique et éthique de leur relation. Réflexion sur la relation soignants-familles des malades*. Thèse de Doctorat d'Éthique médicale et biologique, Université R. Descartes-Paris V, 2001

TEXTES OFFICIELS

Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 (art. 3 JORF 5 mars 2002) relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé

Loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale

Le décret n°2002-194 du 11 février 2002, relatif aux actes professionnels et à l'exercice de la profession d'infirmier

SITES INTERNET

A.R.S.L.A., La SLA c'est quoi?, <http://www.arsla.org/la-sla-cest-quoi/>, [consulté le 14 décembre 2015]

Bioéthique et soin : entretien avec V. Meininger, apprendre à donner au malade, Youtube, 28.03.2013, https://youtube.com/xatch?v=f6MjdDpw_rs [consulté le 28 avril 2016]

Les bases de la communication,

<http://www.images.hachette-livre.fr/media/contenunumerique/024/3344464368.pdf> [consulté le 14 décembre 2015]

CARFANTAN, Serge, La vocation du langage, leçon n°25 ,

<http://www.philosophie-spiritualite.com/cours/langag3.htm> [consulté le 28 octobre 2015]

Soins infirmiers, la relation d'aide, http://www.soins-infirmiers.com/relation_aide.php [consulté le 7 décembre 2015]

BADRE, Frédéric, J'essaie d'ajuster ma tête et mon corps, espace éthique, 23.07.2015, <http://www.espace-ethique.org/ressources/article/j%E2%80%99essaie-d%E2%80%99ajuster-ma-t%C3%A4te-et-mon-corps> [consulté le 10 novembre 2015]

PITCHO, B., DEPADT, V., Droits de la personne malade, dignité du soin, 2011

<http://www.espace-ethique.org/ressources/editorial/droits-de-la-personne-malade-dignit%C3%A9-du-soin> [consulté le 13 décembre 2015]

MARZANO, Michela, La philosophie du corps, que sais-je, PUF 2009, p.3-10, <http://www.cairn.info/la-philosophie-du-corps--9782130575573-page-3.htm>, [consulté le 20 décembre 2015]

Témoignage vidéo de Thierry, <http://www.arsla.org/temoignages/> [consulté le 07 décembre 2015]

GIFFARD, Dominique, "Modèle de communication", cours pour la formation infirmière de secteur psychiatrie,

<http://psychiatriinfirmiere.free.fr/infirmiere/formation/psychologie/psychologie/communication.htm> [consulté le 21 octobre 2015]

Outils de communication, <http://www.sla-pratique.fr/je-communique/je-communique> [consulté le 12 mai 2016]

Soins palliatifs et éthique, "quels temps en soins palliatifs? du chronos au kairos", Elsevier Masson, 2014, p.301-306,

https://www.researchgate.net/publication/268752086_Quels_temps_en_soins_palliatifs_Du_chronos_au_kairos, [consulté le 28 décembre 2015]

ANNEXES

Annexe I : Modèle de communication et Schéma de la communication par Claude Shannon

Annexe II : Outils de communication

Annexe III : Exemple d'un alphabet papier

Annexe IV : Questionnaire patient

Annexe V : Réponses au questionnaire des patients 1 à 5

Annexe VI : guide d'entretien avec les infirmiers

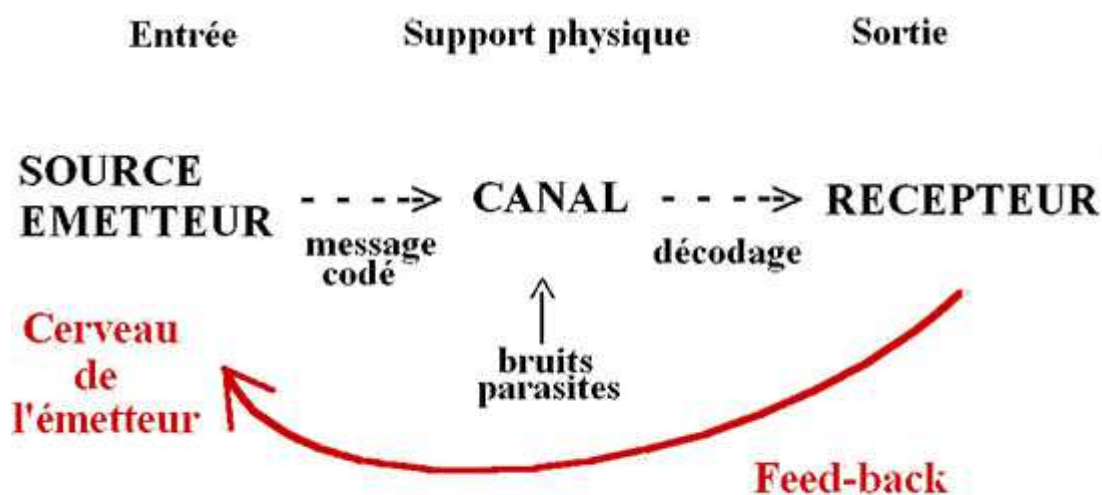
Annexe VII : retranscription entretien infirmier n°1

Annexe VIII : retranscription entretien infirmier n°2

ANNEXE I : Modèle de communication et schéma de la communication

Modèle de communication : modèle de représentation de la communication élaboré par C.E. Shannon (1916-2001). "Ce modèle (...) vit ses applications s'étendre des machines automatiques à la biologie et aux relations humaines. Dans ce modèle, la communication est définie en termes de transmission d'informations et l'information comme une quantité abstraite qui qualifie le message indépendamment de sa signification. Cette quantité est à son tour définie par la mesure de l'incertitude d'un message selon une relation telle que, lorsque l'information s'accroît, l'incertitude diminue."⁶⁸

Schéma de la communication par Claude Shannon, 1949⁶⁹



⁶⁸ Godin C. "dictionnaire de philosophie", p.216-217

⁶⁹ Giffard D. "Modèle de communication", cours pour la formation infirmière de secteur psychiatrie.
<http://psychiatriinfirmiere.free.fr/infirmiere/formation/psychologie/psychologie/communication.htm>, consulté le 21 octobre 2015

ANNEXE II : Outils de communication⁷⁰

Je communique

Communiquer est une fonction essentielle et incontournable pour tout individu. La communication peut emprunter différentes voies : parler, écrire, se faire comprendre.

Lorsque la parole devient muette dans un corps animé par un si puissant moteur vital qui s'emballe à chaque émotion, à chaque doute ou suspicion, alors votre regard prend le relais.

Pour l'écriture : il existe des adaptateurs de stylos, des stylos grossis, des supports adaptés anti-dérapant. L'emploi d'ardoise avec craie peut être aussi une solution rapide et efficace.

Pour téléphoner : il existe des supports de combiné, des téléphones mains libres, des téléphones à grosses touches, des téléphones infra-rouge, des téléphones avec contacteur utilisant la mobilité résiduelle avec prise de ligne et défilement des numéros enregistrés.

Pour se faire comprendre : **Par les tableaux :**

- [Tableau de lettres](#) : c'est un moyen simple d'échange avec l'entourage par choix des lettres repérées par leur couleur. Une indication de la couleur au niveau de l'angle puis dans le paquet de lettres où elle se trouve, grâce au regard renseignement de façon rapide.
- [Picto-kligne](#), où les lettres, alignées par ordre alphabétique, sont regroupées en pavé coloré. L'aidant propose 1 ère ligne, 2ème ligne, etc. La réponse positive se fait par clignement de paupières.
- [Picto-cadre](#) : le patient défini par choix d'une des couleurs d'angle le pavé concerné L'aidant propose dans l'ordre les différents cas de figure jusqu'à réponse positive qui peut être affinée avec un complément apporté prélevé dans un autre pavé exemple "j'ai froid aux pieds".
- [Picto-tableau](#) : le principe est le même repérage par la couleur d'angle du besoin qu'on affecte ensuite à la région du corps concernée.
- [Picto-com](#) : LORSQU'ON NE SAIT PAS LIRE on peut utiliser ces tableaux résumant la plupart des problèmes rencontrés nécessitant interventions: la nuit, l'hygiène, l'habillement, la gêne/la douleur, le fauteuil et la position, les lunettes, la télé, la radio, les médicaments, l'alimentation, le confort, les sentiments, SOS, la religion, mes obsèques, ma succession.
- [Picto-enfants](#) permet l'échange entre le parent et son enfant

En utilisant l'ordinateur

Il est essentiel de s'assurer des possibilités de commandes pour [faire parler l'ordinateur](#) en :

- Utilisant un [clavier virtuel](#) : il remplace le clavier traditionnel. Son fonctionnement nécessite de disposer d'une souris dérivée, d'un [émulateur](#) de souris, d'un [contacteur](#) obéissant à un possible mouvement résiduel dont la localisation est variable (genou, tête, pied, coude.....). En savoir plus : consultez le site du [Programme France de Handicap International](#)
- Utilisant d'autres systèmes plus complexes, basés sur le mouvement des yeux. Il s'agit de visioboard, iriscom et Eygaze.

Par les synthèses vocales

Ce sont des instruments transportables, pilotables de façon simple, empruntant les possibilités de votre mobilité. Elles présentent des prédictions des mots les plus courants. La commande de 3 lettres suffit à vous proposer un choix de mots les plus usités commençant par ces 3 lettres. Il suffit alors de retenir celui qui convient, ce qui est rapide.

Un cadran de lecture à double affichage permet en même temps au patient et à l'entourage de lire le message.

Une voix masculine ou féminine -au choix- annonce le message. Ces voix de synthèse sont souvent peu agréables.

⁷⁰ <http://www.sla-pratique.fr/je-communique/je-communique>

ANNEXE IV: Questionnaire patient

Vous êtes pris en soins à domicile par une équipe soignante pour vous accompagner autour de votre SLA.

- Vous êtes: un homme une femme

- Quel est votre âge ?

- Vous vivez: seul(e) en couple avec d'autres personnes:.....

- Quel(s) soignant(s) intervien(nen)t ? infirmier(e)s aide-soignants

1 - Outil(s) de communication

- Avez-vous un outil de communication ? oui non
- Si oui, le(s)quel(s) ?

.....

.....

.....

- Et pendant les soins, comment faites-vous pour communiquer avec les soignants ?

.....

.....

.....

.....

2- Comment qualifieriez-vous cette communication avec les soignants à domicile ?

.....

.....

.....

.....

.....

3 - Qu'est-ce qui, pour vous, facilite votre communication avec l'équipe de soins ?

.....

.....

.....

.....

.....

4 - Qu'est-ce qui, pour vous, complique la communication, ou est compliqué dans cette communication au moment des soins ?

5 - Quels seraient vos besoins face à la perte de parole ?

6- Pensez-vous que le fait de ne plus vous exprimer par la parole a changé quelque chose dans la relation avec les soignants ?

Si oui, pouvez-vous préciser ?

7 - Est ce que les difficultés de communication vous "empêchent" d'exprimer vos choix au moment voulu ?

Si oui, pouvez-vous donner des exemples ?

8 - Au vu de votre expérience, avez-vous des suggestions à faire ?

9- Avez-vous rempli ce questionnaire seul(e) ou en présence de quelqu'un ?

Je vous remercie sincèrement d'avoir pris le temps de répondre à ces questions.

ANNEXE V : réponses au questionnaire patient

Questionnaire 1 : p. 47-48

Questionnaire 2 : p. 49-50

Questionnaire 3 : p. 51-52

Questionnaire 4 : p. 53-54

Questionnaire 5 : p. 55-56

QUESTIONNAIRE 1 : ABSENCE DE PAROLE ET RELATION DE SOINS A DOMICILE

Vous êtes pris en soins à domicile par une équipe soignante pour vous accompagner autour de votre SLA.

- Vous êtes: **un homme**
- Quel est votre âge ?**42 ans**.....

- Vous vivez: **en couple**
- Quel(s) soignant(s) intervien(nen)t ? **infirmière(s) et aide-soignants en binôme**

1 - Outil(s) de communication

- **Avez-vous un outil de communication ?** **oui**
- **Si oui, le(s)quel(s) ?**

J'en ai 2. Un alphabet papier spécial donné par l'ARSLA (cj. PJ du mail) et un eye-tracker relié à mon ordinateur.

- **Et pendant les soins, comment faites-vous pour communiquer avec les soignants ?**

Un clignement d'yeux = oui, 2 clignements = non.

Utilisation de l'alphabet papier: dire les numéros de ligne (1ère ligne, 2ème ligne,...) puis sur la ligne correspondante énumérer les lettres. Je ne réponds que par oui, un silence de ma part équivaut à un non.

2- Comment qualifieriez-vous cette communication avec les soignants à domicile ?

De pas évidente et pourtant tellement nécessaire! De nombreux facteurs rentrent en compte pour avoir une bonne communication: le temps, la motivation, le respect des règles de base de la communication avec moi comme me regarder cligner des yeux ou sortir l'alphabet papier, la patience des 2 cotés, ma fatigue,...

3 - Qu'est-ce qui, pour vous, facilite votre communication avec l'équipe de soins ?

Il faut que l'équipe soignante ait le temps pour communiquer avec moi. Il faut aussi de la motivation et un minimum d'investissement pour me faire parler.

La chose la plus importante à mes yeux est de toujours me regarder. J'arrive souvent à me comprendre juste par le regard. Il m'est déjà arrivé que les soignants ne me regardent pas de tous les soins, j'étais réduit au silence.

4 - Qu'est-ce qui, pour vous, complique la communication, ou est compliqué dans cette communication au moment des soins ?

Je ne suis pas à l'aise pour communiquer car les soins, à part les massages, sont plutôt "agressifs". Et puis les soignants doivent enchaîner les soins pour ne pas prendre du retard.

Tournez,

svp

QUESTIONNAIRE 1 (SUITE) : ABSENCE DE PAROLE ET RELATION DE SOINS A DOMICILE

5 - Quels seraient vos besoins face à la perte de parole ?

Face à la perte de parole, je ferai tout mon possible pour la compenser. Je suis très reconnaissant envers certains soignants qui ont fait l'effort d'apprendre par cœur mon alphabet spécial. J'utilise un eye-tracker pour diriger le curseur de mon ordinateur. Avec le logiciel "the grid" je peux même parler, une voix métallique répétant ce que j'ai écrit sur l'écran. Je suis également chargé de tester les nouveaux moyens technologiques susceptibles de nous aider pour le compte de l'association Espoir Charcot. Aussi je suis en train d'expérimenter un casque électroencéphalographe qui me permettrait d'épeler des mots uniquement par la pensée.

6- Pensez-vous que le fait de ne plus vous exprimer par la parole a changé quelque chose dans la relation avec les soignants ?

Si oui, pouvez-vous préciser ?

Oui bien sûr. Comment instaurer un dialogue avec les soignants avec uniquement des questions fermées oui/non. J'aimerais rebondir à ce qu'ils me disent, plaisanter avec eux. C'est très pénible pour moi, j'en ressors toujours frustré. Quand je parlais, j'arrivais à créer des moments de complicité avec certains soignants. Plus maintenant!

7 - Est ce que les difficultés de communication vous "empêchent" d'exprimer vos choix au moment voulu ?

Si oui, pouvez-vous donner des exemples ?

Oui souvent. Quand je cligne trop vite des yeux, un non peut être interprété pour un oui. Alors je me retrouve avec une couverture supplémentaire, du collyre dans les yeux, un arrêt de la tv,...

8 - Au vu de votre expérience, avez-vous des suggestions à faire ?

Dans un monde parfait, les soignants n'oublient pas de me regarder afin que je puisse leur parler. Ils ont le temps pour utiliser mon alphabet spécial. Ils m'intègrent dans leur discussion. Il n'y a rien de pire que 2 soignants qui parlent entre eux pendant la toilette. On se sent ignoré, rabaissé.

9- Avez-vous rempli ce questionnaire seul(e) ou en présence de quelqu'un ?

Tout seul.

Je vous remercie sincèrement d'avoir pris le temps de répondre à ces questions.

QUESTIONNAIRE 2

Questionnaire sur le thème: absence de parole et relation de soins à domicile

Vous êtes pris en soins à domicile par une équipe soignante pour vous accompagner autour de votre SLA.

- Vous êtes: un homme une femme
- Quel est votre âge? 60 ans
- Vous vivez: seul(e) en couple avec d'autres personnes:.....
- Quel(s) soignant(s) intervien(nen)t? infirmier(e)s aide-soignants

1 - Outil(s) de communication

- Avez-vous un outil de communication? oui non
- Si oui, le(s)quel(s)?

PC Tel Audéid Tablette

- Et pendant les soins, comment faites-vous pour communiquer avec les soignants?

je parle avec l'équipe de soins
je leur explique ce que je veux dire
beaucoup de gestuelles

2- Comment qualifieriez-vous cette communication avec les soignants à domicile?

aucun souci

3 - Qu'est-ce qui, pour vous, facilite votre communication avec l'équipe de soins?

la qualité relationnelle

4 - Qu'est-ce qui, pour vous, complique la communication, ou est compliqué dans cette communication au moment des soins?

Tournet, ssp

QUESTIONNAIRE 2

(SUITE)

Questionnaire sur le thème: absence de parole et relation de soins à domicile

5 - Quels seraient vos besoins face à la perte de parole?

seule la vis

6 - Pensez-vous que le fait de ne plus vous exprimer par la parole a changé quelque chose dans la relation avec les soignants?

Si oui, pouvez-vous préciser?

non

7 - Est ce que les difficultés de communication vous "empêchent" d'exprimer vos choix au moment voulu?

Si oui, pouvez-vous donner des exemples?

non

8 - Au vu de votre expérience, avez-vous des suggestions à faire?

aucune
un médicament qui rend la vis

9 - Avez-vous rempli ce questionnaire seul(e) ou en présence de quelqu'un?

Je vous remercie sincèrement d'avoir pris le temps de répondre à ces questions.

QUESTIONNAIRE 3

Questionnaire sur le thème: absence de parole et relation de soins à domicile

Vous êtes pris en soins à domicile par une équipe soignante pour vous accompagner autour de votre SLA.

- Vous êtes: un homme une femme
- Quel est votre âge? 76
- Vous vivez: seul(e) en couple avec d'autres personnes:.....
- Quel(s) soignant(s) intervien(nen)t? infirmier(e)s aide-soignants

1 - Outil(s) de communication

- Avez-vous un outil de communication? oui non
- Si oui, le(s)quel(s)?

.....

.....

.....

.....

.....

- Et pendant les soins, comment faites-vous pour communiquer avec les soignants?

GESTES

.....

.....

.....

2- Comment qualifieriez-vous cette communication avec les soignants à domicile?

ISOIV

.....

.....

.....

3 - Qu'est-ce qui, pour vous, facilite votre communication avec l'équipe de soins?

.....

.....

.....

.....

4 - Qu'est-ce qui, pour vous, complique la communication, ou est compliqué dans cette communication au moment des soins?

.....

.....

.....

.....

Tournez, svp

QUESTIONNAIRE 3
(SUITE)

Questionnaire sur le thème: absence de parole et relation de soins à domicile

5 - Quels seraient vos besoins face à la perte de parole?

.....
.....
.....
.....
.....

6 - Pensez-vous que le fait de ne plus vous exprimer par la parole a changé quelque chose dans la relation avec les soignants?
Si oui, pouvez-vous préciser?

.....
.....
.....
.....
.....

7 - Est ce que les difficultés de communication vous "empêchent" d'exprimer vos choix au moment voulu?
Si oui, pouvez-vous donner des exemples?

.....
.....
.....
.....
.....

8 - Au vu de votre expérience, avez-vous des suggestions à faire?

.....
.....
.....
.....
.....

9 - Avez-vous rempli ce questionnaire seul(e) ou en présence de quelqu'un?

.....
.....
.....

F E T T E

Je vous remercie sincèrement d'avoir pris le temps de répondre à ces questions.

QUESTIONNAIRE 4 : ABSENCE DE PAROLE ET RELATION DE SOINS A DOMICILE

Vous êtes pris en soins à domicile par une équipe soignante pour vous accompagner autour de votre SLA.

- Vous êtes: un homme
- Quel est votre âge ?53.....
- Vous vivez: avec d'autres personnes:...mon fils
- Quel(s) soignant(s) intervien(nen)t ? infirmier(e)s OUI aide-soignants OUI
Kinésithérapeute et orthophoniste

1 - Outil(s) de communication

- Avez-vous un outil de communication ? oui
- Si oui, le(s)quel(s) ?

Donner la parole

Tableau alphanumérique intégré sur une ardoise. Mon interlocuteur note au fur et à mesure les lettres

- Et pendant les soins, comment faites-vous pour communiquer avec les soignants ?

Avec le tableau alphanumérique ou en épelant le mot

2- Comment qualifieriez-vous cette communication avec les soignants à domicile ?

Sommaire

Frustrante

3 - Qu'est-ce qui, pour vous, facilite votre communication avec l'équipe de soins ?

Les soignants qui viennent le plus souvent me comprennent le mieux. Ils ont l'habitude de mon phrasé

Utilisation de mots clés ou phrases courtes sans article (souvent les mêmes) : « c'est bon » « j'ai mal »

« prendre viande frigo

4 - Qu'est-ce qui, pour vous, complique la communication, ou est compliqué dans cette communication au moment des soins ?

Le bruit

La fatigue

La position allongée

Une nouvelle personne

Tournez, svp

QUESTIONNAIRE 4 (SUITE) : ABSENCE DE PAROLE ET RELATION DE SOINS A DOMICILE

5 - Quels seraient vos besoins face à la perte de parole ?

Avoir les outils de communication toujours à proximité

Connaître les codes de communication par clignement d'yeux (Les bases)

6- Pensez-vous que le fait de ne plus vous exprimer par la parole a changé quelque chose dans la relation avec les soignants ?

Si oui, pouvez-vous préciser ?

Moins de convivialité

Plus d'énervement lorsqu'on ne me comprend pas

Plus d'incompréhension

7 - Est ce que les difficultés de communication vous "empêchent" d'exprimer vos choix au moment voulu ?

Si oui, pouvez-vous donner des exemples ?

Le moment voulu je suis obligé de rester sommaire

Je réponds par Oui ou non

« Empêchent » n'est pas le verbe exact, je préfère Restreindre

8 - Au vu de votre expérience, avez-vous des suggestions à faire ?

Se faire entourer par les mêmes soignants : ils connaissent vos habitudes, parfois un regard suffit

Garder toujours à proximité un outil de communication et l'expliquer aux intervenants

Se faire conseiller par un orthophoniste et ergothérapeute

Ecrire des procédures afin de limiter les explications et les paroles

Ecrire en amont des demandes spécifiques

Faire des phrases synthétiques

Remarque : La parole ne part pas d'un seul coup. L'évolution engendre la mise en place de techniques différentes

9- Avez-vous rempli ce questionnaire seul(e) ou en présence de quelqu'un ?

Non

Je vous remercie sincèrement d'avoir pris le temps de répondre à ces questions.

QUESTIONNAIRE 5

Questionnaire sur le thème: absence de parole et relation de soins à domicile

Vous êtes pris en soins à domicile par une équipe soignante pour vous accompagner autour de votre SLA.

- Vous êtes: un homme une femme
- Quel est votre âge? 71 ans
- Vous vivez: seul(e) en couple avec d'autres personnes:.....
- Quel(s) soignant(s) intervien(nen)t? infirmier(e)s aide-soignants * Femme de ménage
2H par semaine

1 - Outil(s) de communication

- Avez-vous un outil de communication? oui non
- Si oui, le(s)quel(s)?

ERQCCA echo 800
Appareil fournit pas l'association de Monsieur TROHEL.

- Et pendant les soins, comment faites-vous pour communiquer avec les soignants?

Ma fille vient avec moi.

2- Comment qualifieriez-vous cette communication avec les soignants à domicile?

Moyen ne comprennent pas toujours mon ressenti.

3 - Qu'est-ce qui, pour vous, facilite votre communication avec l'équipe de soins?

mon Appareil ERQCCA et ma fille

4 - Qu'est-ce qui, pour vous, complique la communication, ou est compliqué dans cette communication au moment des soins?

si je suis seule la communication est impossible.

tournez sup

QUESTIONNAIRE 5 (SUITE)

Questionnaire sur le thème: absence de parole et relation de soins à domicile

5 - Quels seraient vos besoins face à la perte de parole?

un appareil plus facile et un écran plus grand

6 - Pensez-vous que le fait de ne plus vous exprimer par la parole a changé quelque chose dans la relation avec les soignants?

Si oui, pouvez-vous préciser?

non elles restent toujours attentives.

7 - Est ce que les difficultés de communication vous "empêchent" d'exprimer vos choix au moment voulu?

Si oui, pouvez-vous donner des exemples?

oui quand je vais faire les courses je me sens pressée par les autres + le regard des gens qui me regarde comme une "MONGOLE".

8 - Au vu de votre expérience, avez-vous des suggestions à faire?

Au quotidien c'est difficile quelque fois j'en n'ai même pas le temps
ex - laver les dents
- me coiffer
- pour mes papiers téléphoner, acheter...
donc mon indépendance est fortement atteinte.

9 - Avez-vous rempli ce questionnaire seul(e) ou en présence de quelqu'un?

non je ne peux plus écrire

Je vous remercie sincèrement d'avoir pris le temps de répondre à ces questions.

ANNEXE VI : guide d'entretien avec les infirmiers

Vous êtes infirmier(e) et vous prenez en soins à domicile des patients atteints de S.L.A. ayant perdu l'usage de la parole.

- Vous êtes infirmier(e) depuis combien de temps?
et à domicile depuis?

1 - Comment communiquez-vous avec ces patients n'ayant plus la parole spontanée ?

.....
.....

2 - Comment qualifiez-vous la communication dans la relation avec les patients SLA ayant perdu la parole ?

.....
.....

3 - Qu'est ce qui est facile et/ou qu'est ce qui vous facilite les choses dans ce type de communication ?

.....
.....

**4 - Selon votre expérience, qu'est ce qui change pour vous dans les soins et dans la relation de soin avec ces patients qui ne peuvent plus s'exprimer oralement ?
Pourriez-vous donner des exemples ?**

.....
.....

**5 - Est ce qu'il est plus difficile pour vous de respecter la place de sujet, la volonté et les désirs de la personne quand elle ne peut plus communiquer oralement ?
Et avez-vous des exemples ?**

.....
.....

**6- Avez-vous des suggestions ou remarques à apporter ?
(qu'est ce qui selon vous pourrait améliorer la communication et ainsi soutenir la place de sujet de ce type de patient ?)**

.....
.....

ANNEXE VII : retranscription entretien infirmier n°1

Entretien avec Madame G., infirmière à domicile, 26 mai 2016

Infirmière depuis 28 ans, et à domicile depuis 15 ans.

1 - Comment communiquez-vous avec ces patients n'ayant plus la parole spontanée ?

J'ai eu 2 cas où ils avaient perdu l'usage de la parole.

Le 1er cas : une femme. On n'avait pas de lien avec le centre SLA de Lyon, donc suivi uniquement sur Chambéry.

Malheureusement, peu de moyens de communication. En plus, son mari était très envahissant, on pouvait pas toujours communiquer correctement avec elle.

Le 2ème cas : un homme de 49 ans. On l'a pris en charge, il parlait et puis petit à petit il a perdu l'usage de sa parole. Et du coup à Lyon, ils lui ont donné l'abécédaire avec les lunettes à infrarouge où il pouvait diriger le regard sur les lettres. Sauf que lui, il n'aimait pas. Comme il n'aimait pas, on l'a très peu utilisé. Du coup son épouse a essayé de l'utiliser comme elle pouvait. Nous également, car on n'a pas eu de soutien de ce côté là. On disait c'est dans quelle case ? Couleur rouge, bleu noir ? Et puis après on disait les voyelles, les consonnes et on se débrouillait comme ça. Il arrivait à s'exprimer de cette façon et ça pouvait durer une bonne demi-heure pour qu'il puisse dire ce qu'il souhaitait, et qu'on réussisse à décoder ce qu'il voulait dire.

Pour la 1ère dame, vous disiez que c'était difficile de communiquer, comment faisiez-vous pour échanger ?

Elle était plus âgée, dans les 65-70 ans, et par contre on communiquait mais elle répondait avec les yeux.

Pour oui : 1 clignement des yeux et pour non 2 clignements. On avait un code comme ça, c'était avec le regard. Voilà. Malheureusement, elle avait une forme où elle alternait les pleurs et le rire, et c'était pas toujours évident pour nous de comprendre ce qu'elle voulait.

C'est une vraie souffrance pour le patient et pour le soignant. C'est pas si simple. Pour ce cas là, on a fait appel aux Soins Palliatifs de Chambéry et à l'HAD.

2 - Comment qualifiez-vous la communication dans la relation avec les patients SLA ayant perdu la parole ?

J'dirai ... très difficile... psychologiquement ... pour le patient parce que j'avais toujours peur de mal interpréter ce que souhaitait le patient. Et quand je voyais que moi je n'y arrivais pas je faisais appel à son épouse, (je vous parle du 2è cas). On l'a bien suivi, et je pense qu'au fur et à mesure on "s'améliore" dans notre prise en charge de ces patients. Et là, j'dirai que on essayait autant que possible de respecter tout ce qu'il nous demandait, quand on arrivait à bien comprendre ce qu'il souhaitait. Mais on y arrivait quand même parce qu'à son regard on comprenait que c'était pas ce qu'il voulait, donc on reprenait les lettres et puis il épelait les mots. Et puis y avait des fois où on lui disait: "évittez de nous faire des phrases, c'est juste un mot et on va essayer de décoder comme ça". Ça arrivait parfois qu'il s'énerve de voir qu'on pouvait pas le comprendre. Son épouse, qui était son aidante principale, comprenait très très bien son mari. Elle était présente et elle nous a beaucoup aidé. Parfois, rien que par le regard, on sentait passer des émotions. J'interprète peut-être, c'est mon ressenti à moi, mais je pense ne pas me tromper. Parce que pour l'avoir connu au début de la pathologie où il s'exprimait encore, oui, il arrivait encore à nous dire ce qu'il souhaitait.

Et, vous interveniez à quelle fréquence pour les soins ?

(...) Au début 2 fois par semaine dans un premier temps pour qu'il s'habitue au service, puis 3 fois par semaine et rapidement tous les jours, matin et soir, pour l'aide à la douche, les transferts et le coucher et ensuite soins de gastrostomie.

En fait c'est sa femme qui était épuisée et nous a demandé de l'aide. Et puis il a commencé à se rendre compte qu'il perdait l'usage de sa parole, c'était très dur, il se mettait à pleurer. Vous êtes face à ça et vous devez gérer comme vous pouvez. Moi, je trouve qu'on nous laisse un peu trop seul à domicile. Y a pas assez d'aide pour les patients atteints de SLA au domicile, même si y a un passage du kiné, de l'orthophoniste, des infirmières, des aide soignantes, du médecin traitant (...). Il est suivi par un professeur 1 fois par trimestre au centre de SLA à Lyon.

Quand il s'est aperçu qu'il perdait la parole, j'dirai que c'est là qu'a commencé sa déprime. Et au fur et à mesure l'angoisse, et petit à petit il dormait moins bien la nuit, et il osait pas nous le dire de peur qu'on lui donne des médicaments. Il était anti anxiolytiques, anti somnifères, et sur la fin il a fini par craquer, il nous a avoué qu'en fait il dormait pas et qu'il avait l'angoisse de mourir en fait. Ensuite on en a parlé à son médecin et lui il a fait ce qu'il pouvait c'est à dire qu'il a été mis sous traitement et puis on essayé pendant les soins de le rassurer. Malheureusement, ce genre de pathologie, on connaît l'échéance et lui aussi il la connaissait très bien.

3 - Qu'est ce qui est facile et / ou qu'est ce qui vous facilite les choses dans ce type de communication ?

L'idéal serait qu'il puisse être appareillé avec un ordinateur, mais il était pas trop pour ce genre d'appareillage. Déjà l'alphabet, j'me rappelle j'ai insisté auprès de son épouse pour commencer à l'utiliser très tôt, car c'était très incertain la communication. A chaque fois, c'était oui-non, il clignait des yeux pour communiquer et très vite je lui ai fait comprendre que ça n'allait pas pouvoir continuer dans cet état s'il souhaitait vraiment exprimer ce qu'il avait envie. Et très vite il a compris l'utilité de l'alphabet. Malheureusement, moi j'trouve qu'on n'a pas de formation pour ça. J'ai jamais vu l'orthophoniste venir et l'utiliser. Je l'ai jamais vu le montrer vraiment à madame, elle s'est débrouillée comme elle pouvait. Peut-être qu'à Lyon ils lui ont expliqué comment l'utiliser mais au bout de 3-4 jours d'hospitalisation, vous voyez un peu ce que ça donne ? C'est pas...

Pensez vous que cet appareillage lors des soins soit une piste de communication ?

Pendant les soins, non. Mais c'est vrai qu'on commençait par prendre un peu des nouvelles, savoir comment s'est passée la nuit, et donc ça peut être utile avant le début du soin, et après. C'est mon ressenti, au moins le patient peut s'exprimer et ne subit pas le soin.

4 - Selon votre expérience, qu'est ce qui change pour vous dans les soins et dans la relation de soin avec ces patients qui ne peuvent plus s'exprimer oralement ? (difficultés / particularités / ...)

Pourriez-vous donner des exemples ?

Je pense que nous soignants, on peut vite dériver et lui imposer notre façon de voir les choses, si on fait pas attention, on peut très vite lui suggérer, voire fortement suggérer, le type de prise en charge. Mais c'est vrai que nous au sein de l'équipe, dès le début, et selon l'expérience qu'on a eu avec ces patients SLA, on s'est rendu compte que la parole du patient est quand-même importante, même si il ne peut pas s'exprimer correctement, car ces patients ont quand même toute leur tête, ils n'ont pas de troubles cognitifs. C'est le respect de l'être humain, c'est le respect de son choix. Et on a même abordé avec lui à la demande de sa femme, avant qu'il perde l'usage de la parole, c'était un sujet très difficile pour lui, la question des directives anticipées. Il n'a jamais vraiment exprimer son choix (trachéotomie ou pas ? réanimation ?), même quand il pouvait parler, il entendait mais n'en parlait pas. Il disait ni oui ni non. Son épouse était très embêtée car elle ne voulait pas prendre cette décision pour lui.(...) Et moi j'étais démunie face à ça. (...)

5 - Est ce qu'il est plus difficile pour vous de respecter la place de sujet, la volonté et les désirs de la personne quand elle ne peut plus communiquer oralement ? Et avez-vous des exemples ?

Pour ce cas là, on a réussi à respecter sa volonté dans la mesure où on a pu utiliser l'abécédaire par lequel il nous précisait ses désirs et besoins de soins ou pas (...). On s'est vraiment adapté à ses besoins à

lui. (exemple douche le samedi soir en plus des 3 autres jours et toilette au lit les autres jours). Jusqu'au bout, on a pu respecter son choix parce que s'il a souhaité notre aide c'était pour prendre sa douche, c'était vraiment son plaisir cette douche, il l'exprimait très clairement au début ("ça fait du bien, je revis") et ça se ressentait, sous l'eau on voyait son visage s'éclairer et ses sourires.(...)

Est ce que c'est vous qui proposiez l'alphabet ou c'est lui qui le demandait ?

Il le demandait, il nous faisait signe du regard, le montrait des yeux et on comprenait tout de suite qu'il voulait qu'on le prenne et comme ça il s'exprimait. On arrivait à plaisanter, j'peux vous dire que dès fois, il nous vannait, j'peux vous dire que ça y allait. C'était une expérience très enrichissante, même sur le plan émotionnel, ça a été dur pour les collègues, en plus un patient jeune (...)

Et pour la 1ere dame, vous disiez que c'était compliqué ?

Au départ, cette dame était déjà plus âgée et la parole était déjà bien atteinte chez cette personne. Ce qui fait qu'on avait son vécu et ses ressentis plus au travers de son époux que d'elle.

Moi je trouvais que c'était plus difficile de respecter ce qu'elle voulait car quand nous on comprenait plus ou moins ce qu'elle voulait, monsieur arrivait et il disait, non c'est pas ce qu'elle veut, c'est ça ! Vous voyez ce que je veux dire ?

Vous vous fiez au conjoint du coup ?

Oui. Et parfois c'est vrai que comme c'était une dame qui alternait le rire et les pleurs, c'était pas évident, franchement pas évident. Y avait des fois où on arrivait à la comprendre et d'autres fois où c'était plus compliqué. Mais on essayait autant que possible de respecter son choix. De toute façon elle restait au lit, très vite elle a été alitée, l'évolution de la maladie a été rapide, elle bougeait très peu et restait la journée en décubitus dorsal dans son lit. Quand on parlait, la fenêtre restait ouverte et on l'entendait qui pleurait, donc on se demandait si elle vivait de la maltraitance et en même temps on se disait de quel droit on peut se permettre de dire ça car on le voyait pas franchement, vous voyez ce que je veux dire... Et c'était le questionnement. Très vite on lui a proposé une prise en charge avec les Soins Palliatifs et donc il avait accepté les hospitalisations comme séjour de répit, pour qu'il puisse se reposer.

Alors que l'autre patient, lui l'hospitalisation de répit, son épouse n'était pas contre mais elle culpabilisait.

6- Avez-vous des suggestions ou remarques à apporter ?

(qu'est ce qui selon vous pourrait améliorer la communication et ainsi soutenir la place de sujet de ce type de patient ?)

Les conjoints aussi, on n'avait pas de contrat avec eux, mais on s'en occupait (...)

On devrait avoir une formation, nous, personnels de soins qui approchons les patients atteints de SLA ou de troubles de la parole. Je pense qu'on manque cruellement, même si on a internet ou les associations SLA, que ce n'est pas suffisant dans la mesure où l'utilisation des moyens de communication tels que l'alphabet, l'ordinateur, on ne connaît pas, on apprend sur le tas. Personne ne nous informe, y a pas assez de formation, moi j'en vois pas dans la région.

Vous parlez d'une formation aux outils de communication ?

oui pour le personnel, et aussi sur la SLA. Ca on l'a demandé à notre chef de service. Le groupe de parole avec la psychologue c'est pas suffisant et à domicile c'est pas toujours évident. A domicile, on est livré à nous-mêmes, c'est pas comme dans une structure où la psychologue peut passer et peut voir. Là, elle a notre témoignage mais elle voit pas réellement ce qu'on vit au domicile. Et je trouve qu'au domicile, on a peu de moyens...

Vous pensez que cette formation entrainerait ...?

Cette formation améliorerait le quotidien du personnel et aussi ça rassurerait le patient. Au moins ça aiderait à au moins 50 % à diminuer l'anxiété du patient.

Quel est le temps des soins en moyenne ?

On s'adapte aux besoins du patient. Au début de la prise en charge on se dit que ça va évoluer et qu'on a besoin d'avoir du temps, alors on essaye de ne pas mettre un autre patient après, comme ça on peut prendre ce temps. Parfois ça peut aller jusqu'à 1h30 de soins. L'installation est primordiale...

Et parfois, on est pris entre ce que demande son épouse (ex: mettre un change complet) car elle ne pourra pas le changer seule la nuit et ce que veut son mari (pas de change complet), vous voyez le dilemme ? La tension commençait à monter dans le couple. Nous on est au milieu et on sent que madame aurait craqué, et que monsieur n'en peut plus. C'est pas possible de continuer comme ça, on a dû le convaincre d'essayer des médicaments pour dormir, et j'ai réussi à le convaincre. Mais après je me suis dit est ce que je n'ai pas été trop intrusive, après réflexion je me suis dit que non, parce que j'ai respecté, je lui ai expliqué les bienfaits en lui disant qu'on fait le test et si ça marche pas on revient en arrière mais en même temps je contacte votre médecin traitant pour qu'il vienne et c'est vrai qu'on était quand même en lien avec le médecin traitant, (...).

Le souci c'est qu'on est pas un service d'hospitalisation, et on les laisse seul à domicile. Et on sait que l'angoisse monte à la tombée de la nuit et c'est là où ils auraient le plus besoin de nous, mais bon en même temps il souhaitait pas l'hospitalisation à domicile. Ils ont retardé le plus possible l'intervention de l'HAD, qu'ils n'ont pas eu d'ailleurs. Ils souhaitaient garder un maximum d'intimité à la maison. (...)

Je trouve que notre politique de santé, on les aide pas assez, ils sont seuls à domicile! (...) et en même temps ils voulaient pas plus de monde chez eux.

On fait avec notre côté humain, nos connaissances de la formation infirmière, et puis on s'améliore dans ces prises en charge au fur et à mesure qu'on rencontre des patients SLA et puis on donne de notre temps personnel, on dépasse parfois notre cadre professionnel, on en fait plus, mais on peut pas faire autrement, on peut pas les laisser parfois.

Pour la communication avec ces patients on devrait vraiment être formé à l'utilisation des outils de communication, ce serait vraiment très utile. (...)

Cette dernière prise en charge, a été pour moi très intéressante, mais elle pose question quand même. Pour moi, vu que j'ai connu ce monsieur avant, lorsqu'il s'exprimait encore, ça a été plus facile, je savais ce qu'il voulait, (...)

mais on avait parfois envie de lui dire qu'on le comprenait, mais c'était faux, y a des fois où on n'arrivait pas à le comprendre. Et lui, il voyait bien qu'on le comprenait pas puisqu'on le faisait répéter. Est ce qu'on a la bonne attitude? Est ce qu'on doit être franche d'emblée avec le patient? et lui dire "vous parlez de moins en moins bien", on peut pas dire ça, on devrait être aidé de ce côté là. Plusieurs fois j'ai été amené à lui dire "monsieur, je suis désolée, je comprends pas ce que vous dites, je comprends pas ce que vous voulez, et je voyais à son regard qu'il était désolé et son épouse n'était pas toujours présente. J'essayais autant que possible, je parlais pas tant qu'il avait pas pu s'exprimer, pour moi c'était inimaginable de le laisser sans avoir compris ce qu'il avait dit. On faisait ce qu'on pouvait, tant pis les patients qu'il y avait après pouvaient attendre et je me disais il faut leur donner du temps. Après je sais pas si on va nous dire qu'on peut pas se permettre de prendre des patients qui nous prennent autant de temps...

ANNEXE VIII : retranscription entretien infirmier n°2

Entretien avec Madame M., infirmière à domicile, 27 mai 2016

Infirmière depuis 5 ans, et à domicile depuis 3 ans.

1 - Comment communiquez-vous avec ces patients n'ayant plus la parole spontanée ?

J'en connais que 2 personnes SLA, une dame et un monsieur.

J'dirais avec les outils mis en place: notamment pour la dame: des lunettes qui pointent un alphabet.

Mais en fait principalement par propositions de mots et le patient en question fait des signes avec ses mains pour confirmer que c'est tel mot qu'il veut dire. On propose un mot et lui il valide avec les mains, et pour la dame elle valide en clignant des yeux mais ça reste assez limité. Et quand on arrive pas à trouver le bon mot, on prend cet outil, pour la dame l'alphabet et pour le monsieur je sais qu'il a une tablette, mais le soir quand j'arrive il est déjà couché donc j'ai pas eu l'occasion de l'utiliser et de le voir l'utiliser .

Et du coup avez-vous déjà utilisé ces outils de communication ?

J'ai vu utiliser l'alphabet et les lunettes par des collègues, mais je ne l'ai jamais fait moi.

En général, avec les mots que je propose, j'arrive à cerner ce qu'il veut .

2 - Comment qualifiez-vous la communication dans la relation avec les patients SLA ayant perdu la parole ?

Compliquée dans les faits, mais en même temps, j'ai trouvé qu'avec l'utilisation de ces outils, de l'alphabet je veux dire, c'est vachement aidant. Quand vraiment on n'arrive pas à le comprendre et qu'on voit qu'en utilisant ça, on arrive à savoir ce qu'elle veut, c'est, oui, vraiment aidant en fait. Je me rappelle un soir, je partais de chez cette dame que je ne connaissais pas avant, et je me disais que la communication, c'est ... essentiel en fait! Tu peux faire un soin nickel, mais sans la communication, non, j'avais l'impression que de pas avoir son retour, on voyait qu'il lui manquait quelque chose. Pourtant le soin "technique" était fait. Finalement la relation passe avant la question du soin en fait. J'ai pas la satisfaction si j'ai l'impression de ne pas avoir compris ce que veut la patiente, même si c'est pas essentiel pour le soin.

A un moment on était 3 soignants, j'étais passé un matin, et je les avais rejoins. Et elle voulait participer à la conversation, y avait l'auxiliaire qui était là aussi et j'étais arrivée en plus, le soin que je faisais était un peu long alors on discutait avec les collègues, et on voyait qu'elle voulait aussi y participer. C'était pas une discussion essentielle liée au soin, mais ça fait partie de... , c'était important pour elle d'y participer. Et c'est frustrant de ne pas savoir ce qu'elle veut dire.

3 - Qu'est ce qui est facile et / ou qu'est ce qui vous facilite les choses dans ce type de communication ?

Les outils, ah oui les outils quand tu bloques !

Après l'auxiliaire du soir qui vient tous les jours, la connais par cœur et du coup elle arrivait à la comprendre. Nous on se fiait alors à l'auxiliaire. En fait c'est pas forcément qu'elle la comprend, c'est qu'elle a l'habitude des besoins de la dame alors elle anticipe ses demandes.

Mais quand même quand tu parles de sujets.. si t'es pas dans le concret de ce qu'elle peut avoir besoin, qui concerne pas les soins directement, genre un sujet sur la fin de vie comme a eu une fois ma collègue, tu peux pas vraiment lire sur les lèvres et deviner les mots. Et là l'outil est vraiment indispensable. Le fait d'épeler un mot et tu cibles mieux ce qu'elle veut dire.

Dès qu'on sort du concret comme l'installation et le soin, y a pas mieux que les mots et les mots précis.

Du coup, les outils et la connaissance de la personne seraient deux choses qui facilitent cette communication ?

Oui, enfin ça aide c'est sûr pour les demandes habituelles. C'est avec l'habitude sans doute qu'on arrive à lire sur les lèvres et à connaître les personnes.

Et le monsieur ?

Le monsieur lui va plutôt faire des gestes pour dire oui/non, mais c'est plutôt avec ses yeux que tu le comprends, que t'arrives à cerner ce qu'il veut dire. Aucun son ne guide, il n'essaye pas de parler, mais c'est moins frustrant avec lui.

En fait la dame, elle continue à faire des sons et essayer d'articuler même si tu comprends pas, et ça met la pression car elle voit bien que tu comprends pas. Comme elle est seule on peut pas la laisser si on comprend pas ce qu'elle veut nous dire.

Alors que le monsieur, lui, il essaye et puis il abandonne. Je sais pas si c'est parce que c'est pas important, en tout cas, si je comprends pas il insiste pas. C'est peut être pas bien non plus ? Je sens moins de pression avec lui. Et puis y a sa femme avec lui, alors ça doit jouer, elle nous aide, elle traduit ce qu'il veut, et parfois aussi elle lui parle en portugais pour être sûre qu'il comprend bien ce qu'on veut, elle a aussi l'habitude de ces demandes.

Le conjoint ce serait donc une facilité pour les soins ?

Oui si le conjoint fait l'effort d'essayer de comprendre. A l'inverse ça peut aussi gâcher la relation parce que au bout d'un moment quand elle comprend pas elle s'énerve, elle dit "je comprends pas ce que tu veux!" Et ça peut aussi empêcher le patient de dire des choses, il aurait pu dire des choses si sa femme n'était pas là. Nous on essaye de comprendre et elle met un peu fin à la discussion parfois.

4 - Selon votre expérience, qu'est ce qui change pour vous dans les soins et dans la relation de soin avec ces patients qui ne peuvent plus s'exprimer oralement ? (difficultés / particularités / ...)

Pourriez-vous donner des exemples ?

Plein de choses, ça demande un effort, ça prend du temps d'essayer de comprendre, la conversation est moins facile, ça demande de regarder beaucoup plus la personne, la conversation devient secondaire, tu peux pas faire le soin en même temps, tu dois arrêter ton soin pour lire sur les lèvres. Il faut poser des questions simples, fermées, de faire attention à dire qu'une chose à la fois. Il faut aussi le temps de répondre, c'est pas toujours rapide et c'est moins spontané. C'est moins précis, ça prend de l'énergie. Après c'est moins précis, c'est un peu frustrant, comme je disais tout à l'heure, t'es jamais complètement sûr d'avoir compris la globalité de ce qu'il veut dire, tu peux pas avoir une discussion très élaborée en fait. Donc les sujets sont délicats aussi à aborder quand la personne ne parle pas. Tant que c'est du pratique, du quotidien, du concret, ça va; un oui/non suffit, mais quand elle te dit qu'elle a mal, tu voudrais aller plus loin...

Et puis l'imprécision, tant pour nous que pour la personne.

Y a des risques, le risque c'est que tu parles à la place, que tu interprètes, que tu oublies qu'il doit répondre et que tu prends plus en compte la personne.

J'vois dans la relation avec le monsieur, l'auxiliaire avec qui on travaille le soir, elle me demande toujours à moi "ça va l'installation comme ça, ça te convient?" A chaque fois je la renvoie vers lui "on va lui demander à lui", et en fait ça fonctionne pas, elle intègre pas que c'est lui qui doit répondre.

C'est un des risques, puisque la parole n'est pas là que tu prends pas en compte la personne.

5 - Est ce qu'il est plus difficile pour vous de respecter la place de sujet, la volonté et les désirs de la personne quand elle ne peut plus communiquer oralement ? Et avez-vous des exemples ?

Ca demande un effort, faut que tu gardes bien en tête, sinon ça peut être facile car il se manifeste pas.(...)

Vu qu'on n'est pas arrêté par le patient lui même.

Quand tu sais que c'est important, non mais faut toujours se le redire, l'avoir en tête.

Et justement, quand on est pas toujours sûr de comprendre ...

Et bien dans ces cas-là, on est bien embêté, on a du mal à partir quand on sait que la personne ne peut pas être comprise. C'est ce qui s'est passé un soir. Il était minuit, on n'arrivait vraiment pas à comprendre, ma collègue, elle s'est excusée de ne pas y arriver et a demandé ce qu'on pourrait faire, et puis c'était à la dame de dire si ce qu'elle veut nous faire comprendre est important pour ce soir, car elle est fatiguée et nous aussi, et ça devient compliqué pour tout le monde, j'ai trouvé ça bien. Finalement, nous on l'a perçu comme une angoisse, comme si elle essayait de nous retenir en nous "parlant". Finalement, elle a fait comprendre que c'était pas grave, et on a abandonné... on lui a dit qu'on pensait qu'elle ne voulait pas nous dire un truc précis mais plutôt nous faire passer quelque chose, comme une angoisse de nous voir partir. ET puis en sortant, moi j'étais pas bien, pas satisfaite.

L'interprétation est frustrante finalement ?

C'est surtout qu'elle n'a pas validé ce qu'on a dit, alors on a peut-être décidé à sa place ce soir-là ? Elle n'était pas satisfaite et nous non plus et on a fini par abandonner...

Moi j'suis pas à l'aise avec ça (....).

J'me souviens d'un autre monsieur (qui n'était pas SLA mais qui ne pouvait plus parler et avait toute ses facultés), qui était littéraire et qui aimait écrire des phrases entières pour parler, et qui se fatiguait beaucoup avec ça, il finissait souvent par laisser tomber... Il avait l'habitude de pas aller à l'essentiel, et ça, c'était compliqué, tu savais que ça allait être long, qu'il allait se fatiguer au bout d'un moment, donc j'trouvais que là aussi, on était pas du tout dedans.

Justement, comment vous voyez la notion de temps avec ce type de communication ?

Pour moi, les soins du soir sont plutôt courts, 1/2h ou 1/4 d'h, et assez succincts, donc je dirais que je n'ai pas trop de difficultés de manière générale, mais je rentre pas dans des sujets particuliers non plus.

Peut être que si je faisais des soins plus longs, le matin par exemple, je m'habituerai plus à eux et j'aurai plus de facilité d'un côté et aussi des soucis de communication et de temps plus marqué.

Mais en même temps peut-être que le fait que ce soit un soin court me "sauve" un peu. Je vis pas ces moments-là comme un peu dur finalement. Si j'avais à y aller pour une douche tous les matins par exemple pendant 1h, je pense que je serai encore plus frustrée de ne pas tout comprendre. Ça ouvrirait plus de sujets de discussion, parce que moi ce que je fais le soir, c'est assez concret donc on n'a pas à aborder des sujets autres, ça reste limité à est ce que ça va ? est ce que vous êtes bien installé ?...

Le soir, vous êtes plusieurs pendant le soin, alors que le matin le soignant est seul pour le soin, est ce que cela change quelque chose à la relation ?

Oui oui, et sûrement que ça joue. Mais je sais pas si on arrive à aborder d'autres sujets... et je sais pas si sa femme est très présente aussi le matin pour le soin...

6- Avez-vous des suggestions ou remarques à apporter ?

(qu'est ce qui selon vous pourrait améliorer la communication et ainsi soutenir la place de sujet de ce type de patient ?)

Ca paraît essentiel de trouver 1 outil qui t'aide à avoir une compréhension très précise, par exemple l'alphabet et pas seulement oui/non, et par exemple un mode prédictif, comme sur les téléphones portables, le début du mot apparaît et la personne sélectionne parmi plusieurs propositions, ça économiserai de l'énergie à tout le monde. Et puis on irait plus loin dans nos discussions (...)

T'as beau être en fin de vie, t'es encore en vie, t'as encore besoin de parler (...)

Avant de rencontrer ces patients SLA, est ce que vous connaissiez cette pathologie ?

Non, pas du tout. Et j'ai même pas l'impression de la connaître.

Et comment faites vous ?

ben, je la découvre...!