



**HAL**  
open science

## Élaboration et évaluation d'un outil d'aide à la communication patients aphasiques-soignants

Sylviane Mollier Dechance, Cécile Leroy Maillard

► **To cite this version:**

Sylviane Mollier Dechance, Cécile Leroy Maillard. Élaboration et évaluation d'un outil d'aide à la communication patients aphasiques-soignants. Sciences cognitives. 2013. dumas-00873948

**HAL Id: dumas-00873948**

**<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-00873948>**

Submitted on 2 Nov 2015

**HAL** is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

ACADEMIE DE PARIS  
UNIVERSITE PARIS VI PIERRE ET MARIE CURIE  
MEMOIRE POUR LE CERTIFICAT DE CAPACITE D'ORTHOPHONISTE

**ELABORATION ET EVALUATION D'UN OUTIL D'AIDE A LA COMMUNICATION  
PATIENTS APHASIQUES - SOIGNANTS**

Sous la direction de  
**SOPHIE CHOMEL-GUILLAUME**

ANNEE UNIVERSITAIRE 2012-2013

**MOLLIER DECHANCE SYLVIANE**

Née le 17 novembre 1962

**LEROY MAILLARD CECILE**

Née le 22 décembre 1972

## REMERCIEMENTS

Nous remercions tout d'abord notre directrice de mémoire, **Sophie Chomel-Guillaume**, pour nous avoir accordé sa confiance, orientées, conseillées et relues.

Nous exprimons aussi notre plus vive reconnaissance à l'ensemble du personnel soignant du Service neurologie/U(SI)NV de l'Hôpital André Mignot, sans lequel rien n'aurait été possible :

- tout d'abord **Elodie Beauchamps**, pour ses encouragements, pour avoir partagé avec nous ses connaissances, et nous avoir permis de rentrer en contact très rapidement avec l'équipe soignante,
- le **Professeur Fernando Pico**, directeur du Service Neurologie/U(SI)NV, et **Mme Accarion**, cadre de santé de l'Unité Neuro-Vasculaire, pour leur accueil, avoir soutenu notre projet, et permis la réalisation du Kit,
- **toute l'équipe soignante** : médecins, infirmières, aides-soignants, kinésithérapeutes, nutritionnistes, assistantes sociales, pour la richesse des échanges que nous avons eus avec eux, et le temps qu'ils nous ont consacré.

Nous remercions aussi **Laure Dechelette**, autre initiatrice du projet, dans la continuité de celui qu'elle a développé dans le cadre de son propre mémoire au Canada et par la suite en France avec Marie Julien ; pour ses orientations, le partage de son expérience et de précieuses sources bibliographiques.

Merci à **Aurélien**, pour son aide à la reliure du Kit et à **Régis** pour toute sa pédagogie sur l'utilisation d'Excel.

Enfin, nous remercions tous ceux qui nous ont encouragées, à leur façon, pendant ces quatre années d'études. En particulier, **nos conjoints, parents et enfants**, pour leur indéfectible soutien, depuis la préparation du concours, jusque la soutenance de notre mémoire...

# TABLE DES MATIERES

<b>INTRODUCTION</b>	<b>1</b>
<b>PREMIERE PARTIE : PARTIE THEORIQUE</b>	<b>2</b>
<b>CHAPITRE 1 - LA COMMUNICATION DANS LA RELATION SOIGNANT SOIGNE</b> rédigé par <b>Sylviane Dechancé</b>	<b>2</b>
<b>I. LA RELATION SOIGNANT SOIGNE</b>	<b>2</b>
A. De la relation médecin-malade vers la relation de soin	2
B. Le rôle essentiel de la communication	5
<b>II. LES OUTILS ET LES TECHNIQUES DE COMMUNICATION MIS EN ŒUVRE DANS LA RELATION DE SOIN</b>	<b>7</b>
A. La communication verbale et non verbale	8
B. Les limites de la communication dans la construction de la relation de soin	12
<b>III. LES CONTRIBUTIONS DE LA COMMUNICATION ALTERNATIVE ET AMELIOREE A LA CONSTRUCTION DE LA RELATION SOIGNANT-SOIGNE</b>	<b>13</b>
A. La réduction du handicap de la communication	14
B. « L'accessibilisation » de la communication soignant-soigné	19
<b>CHAPITRE II - LA COMMUNICATION SOIGNANT/PATIENT APHASIQUE EN U(SI)NV</b> rédigé par <b>Cécile Leroy-Maillard</b>	<b>24</b>
<b>I. INFLUENCE DU CONTEXTE SUR LA COMMUNICATION SOIGNANT-APHASIQUE</b>	<b>24</b>
A. La problématique spécifique de l'aphasie	24
B. La spécificité de la prise en charge en U(SI)NV	28
<b>II. IMPACTS SUR LA COMMUNICATION « SOIGNANT-SOIGNE »</b>	<b>33</b>
A. Dysfonctionnements dans la communication	33
B. Les thématiques impactées et les conséquences sur la prise en charge	34
<b>III. CONTRIBUTION DES MOYENS DE COMMUNICATION ALTERNATIVE A L'AMELIORATION DE LA COMMUNICATION SOIGNANT-SOIGNE</b>	<b>37</b>
A. Les apports des outils existants	37
B. L'implication des soignants	41
<b>DEUXIEME PARTIE : PARTIE PRATIQUE, redigée en commun</b>	<b>45</b>
<b>CHAPITRE I – PROBLEMATIQUE ET HYPOTHESES DE TRAVAIL</b>	<b>45</b>
<b>CHAPITRE II - METHODOLOGIE GENERALE</b>	<b>47</b>
<b>I. PRINCIPES DE LA RECHERCHE-ACTION</b>	<b>47</b>
<b>II. METHODOLOGIE</b>	<b>48</b>
A. L'U(SI)NV de l'Hôpital Mignot	49
B. Présentation du protocole	49

<b>CHAPITRE III - RESULTATS</b>	<b>51</b>
I. <b>ENQUETE SUR LES BESOINS DU PERSONNEL SOIGNANT</b>	51
A. Méthodologie	51
B. Les situations problématiques	52
C. Les codes et techniques d'aide à la communication utilisés aujourd'hui	59
D. Quelles sont les attentes des soignants ?	61
II. <b>LA CREATION DU KIT DE COMMUNICATION</b>	67
A. Méthodologie	67
B. Elaboration du cahier des charges	68
C. Création et validation du Kit	74
D. La mise en mains du Kit	83
III. <b>EVALUATION DE L'EFFICACITE DU KIT DE COMMUNICATION</b>	85
A. Méthodologie	85
B. Présentation des résultats	86
<b>CHAPITRE IV – DISCUSSION</b>	<b>92</b>
I. <b>CONFRONTATION DES HYPOTHESES AUX RESULTATS</b>	<b>92</b>
II. <b>LIMITES ET PERSPECTIVES</b>	<b>96</b>
<b>CONCLUSION</b>	<b>98</b>
<b>LISTE DES REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES</b>	
<b>ANNEXES</b>	

## **LISTE DES GRAPHIQUES**

<b>Graphique 1 :</b>	Enquête de besoins – Les situations problématiques	<b>53</b>
<b>Graphique 2 :</b>	Enquête de besoins – Relation fréquence / gravité des situations	<b>56</b>
<b>Graphique 3 :</b>	Enquête de besoins : Moyens de communication utilisés	<b>59</b>
<b>Graphique 4 :</b>	Enquête de besoins – Les critères d’appréciation de l’efficacité d’un kit de communication	<b>62</b>
<b>Graphique 5 :</b>	Enquête de besoins : Thèmes proposés et situations où une aide à la communication serait la plus utile	<b>63</b>
<b>Graphique 6 :</b>	Enquête de satisfaction - Amélioration de la pratique professionnelle	<b>87</b>
<b>Graphique 7 :</b>	Enquête de satisfaction - Aide efficace à la communication	<b>88</b>
<b>Graphique 8 :</b>	Enquête de satisfaction - Amélioration de la prise en charge du patient	<b>89</b>
<b>Graphique 9 :</b>	Enquête satisfaction - Effets induits de la participation des soignants au processus	<b>90</b>
<b>Graphique 10 :</b>	Enquête satisfaction - Niveau de satisfaction sur le kit de communication	<b>91</b>

## **LISTE DES TABLEAUX**

<b>Tableau 1 :</b>	Tableau récapitulatif du cahier des charges	<b>73</b>
--------------------	---	-----------

## **LISTE DES ABREVIATIONS**

**AAC** : Alternative and Augmentative Communication

**APF** : Association des Paralysés de France

**AVC** : Accident Vasculaire Cérébral

**CAA** : Communication Alternative Améliorée

**CIF** : Classification Internationale du fonctionnement du Handicap et de la santé

**ETO** : Echographie Transœsophagienne

**EVA** : Echelle Visuelle Analogique

**IMC** : Infirmité Motrice Cérébrale

**LSF** : Langue des Signes Française

**MDPH** : Maison Départementale des Personnes Handicapées

**MPR** : Médecine Physique de réadaptation

**NIHSS** : National Institute of Health Stroke Score

**OMS** : Organisation Mondiale de la Santé

**PCS** : Pictogramm Communication System

**TED** : Troubles Envahissants du Développement

**UNV** : Unité Neuro-Vasculaire

**USINV** : Unité de Soins Intensifs Neuro-Vasculaire

*Dans les graphiques :*

**M** : Médecin

**I** : Infirmière

**AS** : Aide-soignant

## INTRODUCTION

Les récents bouleversements théoriques dans le domaine de l'aphasiologie ont conduit à faire évoluer de façon considérable la rééducation orthophonique. L'approche cognitive s'est enrichie d'une approche pragmatique ou écosystémique, visant la restauration d'une communication fonctionnelle dans la vie quotidienne. Cette approche repose sur les théories de la linguistique pragmatique, concevant le langage avant tout comme un acte dépendant de l'environnement ou du contexte d'énonciation.

La pratique clinique aphasologique a ainsi pris une dimension plus écologique, plaçant la communication au cœur de ses préoccupations. Les déficits dus à l'aphasie font l'objet d'une évaluation précise, permettant d'en interpréter les mécanismes cognitifs sous-jacents à partir des modèles de traitement de l'information, mais ils sont aussi analysés en termes de conséquences sur l'efficacité des échanges conversationnels dans la vie quotidienne.

Il est ainsi désormais admis que les troubles aphasiques sont susceptibles d'engendrer un véritable handicap, partagé par l'entourage, et particulièrement par l'aidant, qui est le plus souvent le conjoint. Mais la notion de handicap partagé peut être étendue à la relation patient - soignant, puisque l'aphasie a un impact sur leur communication avec des conséquences possibles sur la relation de soin et la mise en place d'une prise en charge de qualité. Le rétablissement de la communication entre ces partenaires représente alors un véritable enjeu. En effet, elle permet au soignant d'assurer l'information du patient, de le comprendre, d'agir et réagir au mieux, d'un point de vue médical, psychologique et humain.

Au Canada, puis notamment en France, des travaux ont été menés afin d'aider les soignants à réduire ce handicap de communication dans le cadre de prises en charge de moyenne ou longue durée. Des matériels pictographiques ont été créés, en adoptant une démarche écologique, à partir des besoins exprimés par les soignants.

Il nous est apparu intéressant de mener une démarche analogue auprès de patients aphasiques dont les déficits vont poser de réels problèmes de communication avec les soignants dès le stade aigu de la pathologie, au sein d'une U(SI)NV. Il s'agira d'élaborer un matériel spécifiquement dédié à cette population et à ce contexte d'utilisation, ainsi que d'en évaluer l'efficacité.

Avant d'expliquer notre démarche et ses résultats dans la partie pratique, nous exposerons les implications de la communication entre soignant et patient en général, puis en particulier en ce qui concerne le patient aphasique dans le contexte d'une U(SI)NV

# PREMIERE PARTIE : PARTIE THEORIQUE

## CHAPITRE 1 - LA COMMUNICATION DANS LA RELATION SOIGNANT SOIGNE

*partie rédigée par Sylviane Dechancé*

La qualité de la communication entre le soignant et le soigné, est la clé de voûte de la construction de la relation de soin, qui fait désormais partie de la fonction médicale (I). Les techniques et les outils de communication verbale et non verbale, s'ils sont maîtrisés, peuvent être les alliés du soignant dans la réalisation de cette mission (II). De nouvelles applications de la Communication Alternative et Améliorée peuvent les aider et faciliter la communication avec leur patient, contribuant par la même, à la construction de la relation de soin (III).

### I. LA RELATION SOIGNANT SOIGNE

La relation entre le médecin et son patient, évolue progressivement vers une relation de soin qui intègre le patient, dans une dimension plus humaine, comme un véritable partenaire (A). Dans ce contexte, la qualité de la communication entre les deux protagonistes joue un rôle essentiel tant pour la personne soignée, que pour la pratique professionnelle du soignant (B).

#### **A. De la relation médecin-malade vers la relation de soin**

##### **1. La relation médecin- malade**

La relation médecin-malade est d'abord structurée autour d'une « *demande et d'une offre de soins qui se rencontrent en un lieu de compétences et de méthodes* ». Cette relation « *se noue autour d'un corps dont le fonctionnement est altéré* » (Moley-Massol, 2007). Elle est donc productrice d'un diagnostic et d'un soin, mais au-delà des compétences techniques attendues, elle entraîne le médecin et le malade dans une relation intersubjective régie par des ressorts affectifs. Dans ce sens, elle peut être source de frustrations et de blocages ou au contraire, une force de mobilisation et de motivation (Grimaldi et Cosserat, 2004).

Cette relation, qui implique à la fois le médecin et le malade dans leurs dimensions individuelles, subjectives et affectives, est définie par le médecin Georges Duhamel comme un « colloque singulier », et par d'autres auteurs comme **une rencontre singulière et imprévisible** (Moley-Massol, 2007).

Cette rencontre met en présence par nature, deux sujets en **position asymétrique et inégale** avec, d'un côté le savoir et le savoir-faire et de l'autre, la souffrance et le questionnement. La relation se construit autour d'un double langage, celui du corps (les symptômes) et celui de la parole (Moley-Massol, 2007). Il existe entre les deux protagonistes de la rencontre, une profonde inégalité mais également une certaine **complémentarité et une réciprocité** : faire cause commune pour contrecarrer la menace (Hoerni, 2008).

Dans ce contexte, la relation médecin-malade se construit sur des **attentes réciproques** fondées sur des représentations parfois idéalisées du malade et du médecin. Le patient attend un technicien d'excellence doté du pouvoir de guérir, de diagnostiquer et de donner un sens à sa maladie, capable d'apporter des réponses en repoussant les limites. C'est une image idéalisée du maître et de sa discipline, « *un chaman* » (Moley-Massol, 2007). En même temps, le malade revendique d'être reconnu, écouté, compris, en tant que personne unique et non pas réduite à une étude de cas (Moley-Massol, 2007). En face de lui, le médecin est animé par le désir de soulager, de prendre soin et de réparer (Grimaldi et Cosserat, 2004). Sur un versant plus idéalisé et inconscient, il attend un patient « *compliant et guérissable* », qui le rassure sur son pouvoir et ses compétences, le confirme dans le choix de sa profession et sa vocation (Moley-Massol, 2007).

Comme toutes les relations hiérarchisées dans les démocraties libérales contemporaines, l'éthique de la relation médecin-patient s'est profondément modifiée. Le modèle paternaliste a progressivement été remplacé par un **modèle plus égalitaire** qui cherche à favoriser l'autonomie du patient, plaçant celui-ci dans un nouveau rôle de partenaire de soin (Moley-Massol, 2007). Dans cette **relation de partenariat**, le médecin met à disposition du malade les moyens pour l'aider à s'autonomiser, se responsabiliser, contractualiser des objectifs thérapeutiques (Grimaldi et Cosserat, 2004). Sa communication n'est plus verticale et unidirectionnelle favorisant la régression du patient. Elle implique au contraire une réciprocité des échanges et intègre la flexibilité nécessaire aux besoins du malade, à son rythme, à sa mesure (Moley-Massol, 2007). L'information donnée au patient tend à équilibrer les savoirs et tel un contre-pouvoir, permet au patient de s'affranchir d'une totale dépendance vis-à-vis du soignant. Le malade est reconnu dans son aptitude à juger, à disposer de lui-même.

Cependant, les auteurs s'accordent à dire que, faire du patient un partenaire de soin à part entière, ne fait pas pour autant totalement disparaître l'inégalité de fait, inhérente à la situation d'une personne avec un problème de santé face à une autre, capable d'y apporter

remède (Grimaldi et Cosserat, 2004). Par ailleurs, la relation ne cesse d'osciller entre autonomisation, qui ne veut pas dire délégation de la responsabilité de décision au malade, et régression, que le patient demande parfois lui-même (Moley-Massol, 2007).

La relation de partenariat revêt des réalités très différentes selon qu'elle se construit dans une **situation d'urgence** lors de la phase aigue d'une pathologie ou bien en **médecine chronique** (Moley-Massol, 2007). En médecine chronique, le partage des pouvoirs peut s'installer et le patient joue alors un rôle actif vers son autonomie en position d'apprenti. En médecine d'urgence, le rapport hiérarchique médecin-malade est particulièrement marqué et le patient coopère d'une façon plus passive. La façon dont le médecin vit la relation avec le patient s'en trouve également affectée. En situation d'urgence l'équipe soignante est solidaire, les succès sont gratifiants et les échecs plus ou moins bien acceptés. Dans une prise en charge sur le long terme, la personnalisation du lien qui se noue avec le patient limite la gratification en cas de succès, et rend les échecs plus culpabilisants.

Cette évolution vers une relation de partenariat s'est traduite par un certains nombres de dispositions légales qui obligent les médecins à **informer le malade** et à recueillir son **consentement éclairé** (Moley-Massol, 2007). Le code de la santé publique engage le soignant à prendre en considération les aspects psychologiques du patient c'est-à-dire, sa personnalité, son histoire, sa culture, la représentation qu'il se fait de sa pathologie (Bioy, Bourgeois et coll., 2003).

## 2. La relation de soin

La **relation de partenariat du patient avec son thérapeute impacte la fonction médicale** en redéfinissant les missions attachées au statut du médecin. A la fonction technique et scientifique, s'ajoutent une fonction charismatique ainsi qu'une fonction d'accompagnement, là où réside toute la part d'humanité dans la médecine moderne, le point d'ancrage de la relation soignant-soigné (Moley-Massol, 2007).

Pour le médecin, tout comme pour l'ensemble des professionnels de la santé, **traiter est différent de soigner** (Keller et Pierret, 2000). Traiter, c'est établir un diagnostic afin de mettre en œuvre les thérapeutiques adaptées pour vaincre la maladie. Soigner, c'est avant tout s'intéresser à la personne et pas seulement à sa maladie, en prenant en compte ses besoins physiologiques, matériels et psychologiques. Il s'agit alors d'accroître son confort, dissiper l'angoisse qui naît du silence, l'aider à cheminer vers la réalité de sa maladie et de ses conséquences (Keller et Pierret, 2000). Il faut pour cela respecter son rythme, sa personnalité, et s'adapter à ses ressources psychiques ou à la sévérité de son affection.

La relation n'est soignante que si elle permet au malade de donner un sens à sa maladie. Elle n'est réussie que lorsqu'elle aide le patient à retrouver son autonomie de ressource et de décision (Keller et Pierret, 2000).

**La relation de soin se construit.** Elle résulte d'une rencontre avec la personne, d'où naîtra une relation de compréhension mutuelle et de confiance. Elle suppose également une analyse des besoins fondamentaux du malade qu'ils soient d'ordre biologique, psychologique ou social. **Le soignant doit aider le patient à les exprimer ou bien le suppléer s'il n'a pas la capacité d'y parvenir** (Keller et Pierret, 2000).

## **B. Le rôle essentiel de la communication**

### **1. Un outil de la construction de la relation de soin**

La communication entre le soignant et le soigné tient une place fondamentale dans la relation de soin, car elle est à la genèse du **lien à la fois relationnel et professionnel** qui se noue entre eux. Au-delà de l'expression des besoins fondamentaux et des moyens de les satisfaire, la communication possède en elle-même un pouvoir thérapeutique contenu dans les échanges humains qui soulagent, réconfortent, et permettent au patient d'évoluer (Bioy, Bourgeois et coll., 2003). La communication est donc un **outil de construction de la relation de soin.**

Le soignant communique pour **informer** le patient (Moley-Massol, 2007). Cette information doit être compréhensible et adaptée à la demande du patient, à ses besoins et à ses ressources, à ce qu'il est capable d'entendre à un moment donné. Elle demande donc au soignant de s'adapter continuellement à ses évolutions.

Le soignant communique pour construire un **langage commun** avec le patient (Moley-Massol, 2007). Il s'agit de **partager les savoirs**. Les représentations que se font les patients de leur corps, de leurs organes, des maladies et des traitements, sont parfois très éloignées des définitions de la science médicale. Ce décalage dans les connaissances est à l'origine de nombreux malentendus et d'échec dans la relation de soin.

### **2. Les enjeux de la communication du soignant**

La façon dont communique le soignant influence positivement ou négativement le comportement du patient et impacte ses **représentations de la maladie, du traitement et de la compétence du médecin.**

Une part de l'efficacité thérapeutique, à la fois réelle et perçue par le patient, dépend donc de la capacité de communication du soignant. Selon les auteurs, les enjeux de la communication du soignant sur sa **pratique professionnelle** concernent particulièrement la gestion de l'anxiété, l'acceptation des actes de diagnostic, l'adhésion thérapeutique et la satisfaction du patient.

### ***La gestion de l'anxiété***

L'anxiété du patient, si elle est modérée, crée un malaise, un mal-être. Si elle est importante, elle peut entraver le bon déroulement du traitement et compromettre sa pleine collaboration aux soins (Bioy, Bourgeois et coll., 2003). En effet, une angoisse trop forte peut avoir un effet sidérant sur la personne l'empêchant de faire ce qui serait dans son intérêt de faire, alors qu'une légère atténuation de la peur peut lui permettre d'envisager la rigueur du traitement et améliore considérablement le niveau de sa participation (Tate, 2005). L'angoisse est atténuée par une communication efficace entre le soignant et le soigné et passe nécessairement par une information partagée et comprise. Pour Tate (2005), il s'agit pour le soignant de trouver un difficile compromis dans sa communication, entre un style autoritaire et respecté, qui a le pouvoir de calmer les angoisses mais aux dépens de l'autonomie, et d'autre part, une autonomie excessive qui peut aggraver l'anxiété.

### ***L'acceptation des actes de diagnostic***

D'après Iandolo (2001), des études mettent en avant l'insuffisance des informations reçues par le patient, avant, pendant et après chaque examen, dont les résultats ne sont pas toujours transmis. Souvent, les patients ne sont pas assez préparés psychologiquement à des procédés susceptibles de provoquer une anxiété, qu'une information adaptée et comprise aurait pu diminuer.

### ***L'adhésion thérapeutique***

Les mécanismes d'adhésion thérapeutique semblent moins fondés sur des critères techniques, que sur la qualité de la relation établie avec le médecin prescripteur, basée sur la confiance (Keller et Pierret, 2000). L'observance des prescriptions médicales par le patient est en partie conditionnée par la compétence de communication du médecin (Iandolo, 2001). En effet, le patient ne se conformera aux prescriptions que s'il a compris les explications qui lui ont été données (Tate, 2005). Pour Tate (2005), la communication du soignant doit avoir comme objectif, le partage de savoirs médicaux, en partant du point de vue du patient et de ses représentations, pour l'amener progressivement aux systèmes de référence de la médecine.

### ***La satisfaction du patient***

La satisfaction du patient vis-à-vis des soins reçus par son médecin est largement dominée par son appréciation du comportement relationnel de celui-ci (Keller et Pierret, 2000). Par ailleurs, les patients sont d'autant plus satisfaits d'une consultation médicale, qu'ils ont reçu une information suffisante (Tate, 2005). Tate (2005) retire plusieurs enseignements intéressants d'une étude à ce sujet. Le niveau de satisfaction est corrélé positivement à l'importance de l'information reçue, mais également à celle que le patient a pu donner au médecin. Ainsi, lorsque celui-ci utilise trop souvent des questions fermées, limitant ainsi les possibilités d'expression du patient, les scores de satisfaction sont infléchis négativement. A l'inverse, le sentiment d'être écouté et compris se traduit par un jugement plus favorable. La satisfaction du patient est également liée à son appréciation des qualités de gentillesse et de chaleur humaine du thérapeute, de l'optimisme qu'il a su communiquer. Enfin, le niveau de satisfaction est fortement corrélé à la sévérité de l'angoisse du patient.

Pour les auteurs, la satisfaction du patient n'est pas qu'un indicateur en tant que tel, elle a aussi une grande importance pour obtenir **l'adhésion du patient au projet thérapeutique**, et conditionne ainsi l'efficacité du traitement que le médecin propose. Par ailleurs, la qualité d'écoute et la capacité du médecin à recueillir auprès du patient, toutes les informations nécessaires à l'établissement de son diagnostic, contribuent également à **l'efficacité de sa pratique professionnelle**.

- Le concept de partenariat qui se développe aujourd'hui entre le soignant et le soigné impacte profondément la fonction médicale, où désormais, la construction d'une relation de soin plus égalitaire devient une véritable mission à part entière. Cette construction passe nécessairement par une meilleure communication entre les deux protagonistes, qui se fait tant au bénéfice du patient (autonomie), que du soignant (qualité de la pratique professionnelle). Cela conduit à s'interroger sur les techniques et les outils de communication dont dispose le soignant, et sur leur potentielle efficacité dans la construction de la relation de soin.

## **II. LES OUTILS ET LES TECHNIQUES DE COMMUNICATION MIS EN ŒUVRE DANS LA RELATION DE SOIN**

On peut regrouper sous le terme de **communication**, tout moyen verbal ou non verbal utilisé par une personne pour échanger des idées, des connaissances, des sentiments, avec un autre individu (Brin, Courrier et coll., 2004).

La communication gestuelle par des signes (comme la LSF : Langue Française des Signes) et la communication verbale orale ou écrite, reposent toutes deux sur des systèmes symboliques propres à une langue.

Pour Cataix-Nègre (2011), la communication verbale inclue également l'utilisation de tableaux de symboles pictographiés car ils se réfèrent à la langue de l'utilisateur. La communication non verbale revêt à la fois, un aspect extralinguistique (gestes iconiques, orientations et positions du corps, expressions faciales), et intralinguistique (gestes et mimiques symboliques).

Dans le schéma de communication de Jakobson, la communication suppose l'existence d'un émetteur, d'un récepteur et d'un code commun transmis par un canal privilégié, ainsi qu'une rétroaction, le feed back. Des parasites dans l'émission du message, des difficultés de décodage lors de sa réception, ou bien l'absence de feed back, peuvent à tout moment interrompre la communication (Bioy, Bourgeois et coll., 2003).

Le médecin est appelé à développer des compétences de communicant, tant sur le mode verbal que non verbal, pour construire une véritable relation de soin avec son patient (A). Mais il convient de donner à ces outils de communication une juste place, sans les idéaliser, car certains facteurs peuvent limiter leurs bénéfices (B).

## **A. La communication verbale et non verbale**

La communication développée entre le soignant et le soigné passe nécessairement par l'utilisation des techniques de communication verbales (1) et non verbales (2). Si ces deux modalités sont complémentaires (3), le soignant peut tirer bénéfices d'une communication non verbale maîtrisée (4).

### **1. Les techniques de communication verbale**

Il existe des **techniques simples et efficaces de communication verbale** que le soignant peut apprendre à utiliser (Bioy, Bourgeois et coll., 2003).

Les questions ouvertes permettent au patient de développer son propos et lui donnent toute latitude pour explorer lui-même ses comportements, ses idées et ses émotions. A l'inverse, en posant des questions fermées, ou des questions à choix multiple, le soignant cherche à mieux comprendre le patient en lui faisant préciser sa pensée, et l'aide à entrer en communication (Bioy, Bourgeois et coll., 2003).

L'utilisation des techniques de formulation en écho (répéter les mots prononcés par le patient), relance l'échange et incite à poursuivre. La clarification et la reformulation permettent de reprendre les propos du patient sous une autre forme et par là même, de lui demander une validation sur ce que le soignant a compris de son message.

Hoerni (2008) considère que le soignant n'a pas à simplifier systématiquement le vocabulaire technique propre à la science de la médecine, mais il doit l'expliquer, le traduire pour éviter toute confusion, et surtout pour s'assurer que le patient a bien compris.

**Le vocabulaire compte moins que la façon de parler.** Pour cela, le soignant doit s'efforcer d'articuler, de parler lentement, assez fort, mais sans excès, surtout si le patient est malentendant ou comprend mal. Son rôle est central dans la construction de l'échange. Le soignant explique, répète, paraphrase en reprenant les termes employés par le patient. Il reformule en complétant par écrit si nécessaire, en s'assurant à chaque étape, que le malade suit et a bien compris, tout en l'encourageant à poser des questions (Hoerni, 2008).

## **2. Les techniques de communication non verbale**

Les théoriciens de **l'École de Palo Alto** affirment que l'on ne peut pas ne pas communiquer, et que tout comportement est communication (Marc et Picard, 2006). Par conséquent, même la non-communication est porteuse de sens et d'information et dit quelque chose de nous. Pour Silverman, Kurtz et coll. (2010), nous ne pouvons pas nous empêcher de communiquer non verbalement. On estime en effet que 70% de la communication serait non verbale (Molley Massol, 2007).

Le **langage non verbal** repose sur plusieurs éléments indissociables.

La proxémique, concerne l'espace intime que l'individu revendique comme étant une extension de son propre corps. La façon dont est géré cet espace est porteuse de sens et peut traduire la disponibilité et l'écoute du soignant ou au contraire, être perçue par le patient comme une intrusion dans son espace intime.

Les expressions faciales tiennent une place prépondérante dans la communication car elles permettent de repérer et d'exprimer les émotions fondamentales (joie, surprise, peur, tristesse, colère, dégoût). Le regard, avec le sourire, est le premier geste de rencontre capable d'instaurer de prime abord, la confiance ou bien la méfiance.

Les gestes, les postures et les mouvements du corps adoptés par le soignant traduisent de façon plus efficace que les messages verbaux, son respect du patient et l'importance qu'il accorde à l'entretien (Bioy, Bourgeois et coll., 2003).

### 3. La complémentarité de la communication verbale et non verbale

Si **la communication est par essence multimodale** (Cataix-Nègre, 2011), la part du mode non verbale est dominante comme l'établit la règle proposée par le professeur Mehrabian : dans la compréhension d'un message, le sens des mots compte seulement pour 7%, alors que les intonations de la voix pèsent 38% et le langage gestuel, 55% (Mehrabian, 2007).

Silverman, Kurtz et coll. (2010) nous donnent plusieurs éléments d'analyse sur cette complémentarité. La communication verbale est un acte ponctuel, alors que la communication non verbale est un processus continu qui dure tant que les deux interlocuteurs sont en présence l'un de l'autre.

Le mode verbal passe par un seul canal, auditif (la parole) ou visuel (l'écrit), le mode non verbal emprunte plusieurs voies à la fois car tous nos sens émettent et reçoivent les signaux en même temps.

La communication verbale est largement contrôlée par la volonté alors que la communication non verbale peut être soumise à un contrôle délibéré ou bien opérer totalement à notre insu. Dans le premier cas, elle permet de donner de façon consciente des informations à notre interlocuteur, dans le second cas, celui-ci capte des indices qui nous ont malheureusement échappés (Silverman, Kurtz, et coll., 2010).

Pour finir, les messages verbaux sont plus efficaces quand il s'agit de communiquer des informations précises, d'explicitier des idées et des pensées, tandis que le canal non verbal est plus approprié pour exprimer des états d'esprit, des émotions, des affects. En effet, **la communication non verbale est le point d'ancrage de notre fonctionnement relationnel**, elle indique notre disponibilité, notre position d'écoute ou de dominance dans l'échange. En d'autres termes, si le mode verbal informe, le gestuel établit le contact et parfois se substitue à la parole (Bioy, Bourgeois et coll., 2003).

Comme l'affirment Silverman, Kurtz et coll. (2010), le soignant devrait porter autant d'attention à **l'effet de sa communication non verbale qu'à l'effet de sa parole** sur le patient.

#### 4. Le langage non verbal : un allié du soignant

**Le langage non verbal peut être, ou non, un allié du soignant.** Cela dépend du niveau de conscience qu'il peut avoir de son propre comportement non verbal, et de sa capacité à repérer les indices non verbaux émis par son patient (Silverman, Kurtz et coll., 2010).

En effet, l'attention portée à ces indices aide le médecin dans sa **démarche diagnostique**. Il peut ainsi identifier les signes de la dépression, relever les silences qui valent une réponse muette, ou comprendre l'impact émotionnel de la maladie sur le patient (Silverman, Kurtz et coll., 2010). L'interprétation des indices non verbaux est parfois le seul moyen à la disposition du médecin pour recueillir certaines informations, notamment lorsque le patient se trouve dans l'incapacité de parler pour des raisons médicales (Silverman, Kurtz et coll., 2010).

Le soignant peut **délibérément utiliser les outils de communication non verbale** pour renforcer son discours, ajouter de la précision ou de la nuance à son message verbal, voire le remplacer de façon plus efficace. Il faut pour cela, qu'il ait conscience de l'impact que peut avoir son comportement non verbal sur son interlocuteur (Silverman, Kurtz et coll., 2010). Plusieurs outils sont à sa disposition : le contact visuel, les postures, la gestuelle, les expressions faciales, le sourire, les acquiescements.

Cependant, il est d'une importance capitale, pour ne pas nuire à l'efficacité de la communication, qu'il n'y ait pas de divergence entre son message verbal et les indices non verbaux qu'il envoie, car si tel est le cas, **c'est le message non verbal qui prédominera** (Silverman, Kurtz et coll., 2010). Le langage non verbal peut en effet réfuter le discours du soignant, annulant ainsi tous ses efforts de communication pour construire une relation de soin de qualité. Cela risque d'entraîner chez le patient, de la confusion, des incertitudes ou des interprétations erronées.

Silverman, Kurtz et coll (2010), en s'appuyant sur plusieurs études réalisées sur cette problématique, montrent que les **compétences de communication non verbale du médecin sont des facteurs prédictifs de la satisfaction du patient**.

Il y a une corrélation entre les aptitudes du médecin à exprimer des émotions par des mimiques et par la voix, et la satisfaction des patients de leur prise en charge médicale. Un médecin qui évite de répondre à une question par manque de temps ou de motivation, risque malgré lui, de traduire d'une façon non verbale, l'absence d'attention voir

l'indifférence vis-à-vis du patient (Iandolo, 2001). En effet, l'action ou l'inaction, les mots ou le silence, tout à valeur de message que le soigné va pouvoir décoder et interpréter.

## **B. Les limites de la communication dans la construction de la relation de soin**

### **1. La personnalité et l'expérience du soignant**

Comme l'expliquent Grimaldi et Cosserat (2004), bien communiquer ne se limite pas à la maîtrise des techniques pour informer de façon concise et adaptée, ou pour vérifier que le message est bien passé. La bonne communication médicale sollicite également **les capacités personnelles du soignant**, à encourager le patient à s'exprimer sur ses émotions et ses doutes, à écouter et répondre à ses tous ses questionnements (Moley-Massol, 2007).

Les techniques de communication deviennent alors de puissants outils dans la relation de soin fondée sur un climat de confiance, libérant ainsi de véritables **leviers thérapeutiques** qui aident le patient à progresser vers le soulagement. En même temps, elles permettent au soignant d'exercer sa profession avec une implication plus humaine (Bioy, Bourgeois et coll., 2003). Les principaux bras de leviers thérapeutiques sont, selon les auteurs, l'attitude accueillante, l'empathie, et l'écoute soignante.

**L'empathie** est une compétence clé pour la construction de la relation avec le soigné. Pourtant, celle-ci est souvent considérée comme **une affaire de personnalité**, plutôt que de technique relevant de la formation initiale du soignant. Silverman, Kurtz et coll (2010), considèrent que, même s'il est vrai que certaines personnes sont naturellement plus douées que d'autres, l'empathie est une compétence qui s'apprend. Dans les faits, elle s'acquiert par **l'expérience**, en s'habituant à repérer et à intégrer les composantes de l'empathie dans son comportement avec le soigné (Silverman, Kurtz et coll., 2010).

En effet, l'empathie se définit à la fois comme une attitude et un processus, où le soignant s'efforce de considérer les difficultés du patient sous le même angle que celui-ci. Le thérapeute met pour cela en œuvre des techniques de communication verbales et non verbales afin de recueillir des éléments sur le vécu ou l'état affectif du patient, lui témoigner toute sa compréhension et son soutien.

Bioy, Bourgeois et coll. (2003) relèvent le paradoxe constaté aujourd'hui, entre la place prépondérante accordée à l'éthique médicale et au sujet du consentement, et d'autre part, l'enseignement limité dans la formation médicale, des règles de communication et de l'abord psychologique du patient.

## 2. Les différents obstacles à la communication

Si la communication est à la fois un art et un ensemble de techniques permettant d'améliorer la qualité des échanges entre soignant et soigné, **elle n'apporte pas pour autant des recettes idéales et universelles.**

Comme nous l'avons vu, le pouvoir thérapeutique de la communication dépend de la personnalité et de l'expérience du soignant, mais aussi de l'histoire personnelle du patient et du contexte pathologique (Molley-Massol, 2007). Il peut exister certains obstacles à la communication comme la **gravité de l'affection et l'état émotionnel du malade.**

Le soignant peut involontairement commettre des erreurs dans sa communication verbale ou non verbale, parfois sous la **pression du temps** car il faut du temps pour expliquer, répéter, écouter tout en étant attentif aux messages transmis par le comportement non verbal (Iandolo, 2001).

- Afin d'accomplir sa mission de construction de la relation de soin, le soignant est appelé à développer de nouvelles compétences de communicant dans sa fonction médicale. Cela mobilise ses aptitudes naturelles à la communication, mais également dépend de l'attention qu'il porte à sa maîtrise des outils de communication verbale et non verbale, acquise principalement par l'expérience. Dans ce cadre, il faut envisager quelles pourraient être les contributions des nouvelles applications de la communication alternative et améliorée pour aider le soignant.

### **III. LES CONTRIBUTIONS DE LA COMMUNICATION ALTERNATIVE ET AMÉLIORÉE À LA CONSTRUCTION DE LA RELATION SOIGNANT-SOIGNÉ**

Le terme de **Communication Alternative et Améliorée (CAA)** est la traduction du terme anglo-saxon, Alternative and Augmentative Communication (AAC). Cataix- Nègre (2011) définit la CAA comme l'ensemble des moyens humains et matériels permettant de communiquer autrement ou mieux qu'avec les modes habituels et naturels, si ces derniers sont altérés ou absents. Elle vient compenser ou remplacer un manque ou une grande déficience de la parole, un déficit de langage impactant la communication, pour la faciliter à la fois sur le versant expressif et réceptif.

La CAA inclut des systèmes sans aides techniques (signes et gestes), ou des aides techniques non technologiques (objets, images, pictogrammes, lettres), ou technologiques (informatique) (Cataix-Nègre, 2011).

Les pathologies concernées peuvent être congénitales (IMC : Infirmité Motrice Cérébrale, polyhandicaps, dysphasie, autismes), ou acquises (aphasies, maladies neurologiques ou génétiques, laryngectomie, maladies dégénératives).

Il est possible de construire un projet de CAA pour les personnes ayant un trouble de la parole (dysarthries/troubles articulatoires), du langage (aphasie/dysphasie), avec un trouble de la communication qui peut être au premier plan (ex : TED Trouble Envahissant du Développement). Les troubles sensoriels de l'audition ou de la vue, les troubles cognitifs, peuvent perturber le développement ou la conservation du langage, et accentuent le handicap de la communication.

Pour toutes ces personnes, la CAA contribue, par ses récentes évolutions, à **réduire le handicap de la communication, notamment lors des interactions entre le soignant et le soigné.**

Le développement récent d'un modèle social et collectif du handicap, a modifié l'approche de la CAA, avec la création d'outils visant l'adaptation du cadre de vie de la personne avec un déficit (A). De nouvelles pratiques de la CAA, les fiches de dialogue, sont des outils destinés au soignant pour l'aider à mieux communiquer avec son patient, contribuant par là même, à la construction de la relation de soin (B).

## **A. La réduction du handicap de la communication**

### **1. Evolution vers un modèle social et collectif du handicap**

La classification internationale du fonctionnement du handicap et de la santé (CIF) adoptée en 2001, fait évoluer la problématique du handicap en intégrant une **approche individuelle**, le déficit de la personne, à une **approche plus sociale**, l'impact du déficit sur les activités et la participation de l'individu à la société. Ainsi, selon la CIF, *« l'environnement peut devenir facilitateur ou obstacle à la réalisation des activités quotidiennes ou à la participation sociale de la personne à la vie en société, selon le degré d'adéquation constaté entre les difficultés qu'éprouve un individu à effectuer une tâche, et les possibilités qui s'offrent à lui pour être en mesure de la réaliser ».*

L'idée que des modifications de l'environnement physique et humain tendent à diminuer les situations de handicap (OMS, 2001), est reprise dans le texte de la loi « Accès pour tous » du 11 février 2005 pour l'accessibilité des personnes handicapées.

Dans le même esprit de la loi, l'aménagement de l'environnement de la personne avec une déficience de langage et de communication permet potentiellement de réduire le risque pour elle, de vivre une situation de handicap.

« *Le langage est un peu à la communication ce que les trottoirs sont au déplacement en fauteuil* » (Cataix-Nègre, 2011). En poursuivant l'analogie, l'Aphasia Institute de Toronto milite pour la création de « *rampe d'accès à la communication* » (Blackstone, 2001). Pour ces auteurs, les outils de CAA doivent intégrer l'évolution vers un modèle social du handicap et tendre vers un nouvel objectif plus global, « **l'accessibilisation** » **de la communication et de l'information pour les personnes avec un déficit de langage**. Si le handicap naît de l'inadéquation de l'environnement au regard du déficit, le handicap de la communication intègre une dimension environnementale à la fois physique et humaine.

Dans une situation dialogique, **le handicap est partagé** entre la personne qui vit avec sa déficience, et l'interlocuteur qui ne sait pas toujours comment surmonter son incapacité de décodage. C'est l'ensemble du système, constitué des deux locuteurs en présence qui est handicapé (Cataix-Nègre, 2011).

Dans la relation soignant-soigné, le déficit de langage du patient et les difficultés de communication qui en résultent avec le thérapeute, peuvent créer une situation de handicap partagé. Le patient se trouve du fait de son déficit langagier exclu de la relation de soin. Cette situation est insatisfaisante non seulement du point de vue éthique, mais aussi pour le soignant, car une part importante de son efficacité thérapeutique dépend de la qualité de la relation qu'il a su développer avec son patient. On peut alors dire que c'est **la relation de soin dans son intégralité qui est handicapée** (Cataix-Nègre, 2011).

## **2. Une approche individuelle et une approche environnementale de la CAA**

Faisant écho à l'évolution vers un modèle social du handicap, la CAA intègre progressivement deux approches complémentaires : une **approche individuelle**, fondatrice à l'origine des outils de CAA et dont la finalité principale est l'acquisition d'un code de substitution, associée à une nouvelle **approche globale et environnementale** dans la perspective de diminuer les situations de handicap dans la vie quotidienne (Cataix-Nègre, 2011).

## 2.1 Une approche individuelle

Selon les professionnels de la CAA, les aides matérielles conçues individuellement sont particulièrement bien adaptées aux personnes qui ont un trouble de la parole isolé ou du moins, qui comprennent d'emblée le langage, ses règles et la pragmatique de communication. Il peut s'agir par exemple d'enfants IMC sans incidence sur leurs capacités intellectuelles. L'utilité du code de substitution pour la communication est intégrée par la personne qui peut donc bénéficier de l'apprentissage académique qu'on lui propose (Cataix-Nègre, 2011).

### a. Objectifs et étapes de la mise en place d'un projet individuel

L'objectif du projet est de **permettre l'accès au langage oral** ou **d'utiliser l'outil de CAA en expression**, afin de favoriser l'intégration sociale de la personne.

Les spécialistes s'accordent à dire, que la recherche de l'instrument technique le plus perfectionné n'est pas la réponse première qui s'impose dans cette perspective (Vimont, 2007). En effet, le projet se construit progressivement par étapes successives, selon les capacités de la personne, de l'évolution de ses acquisitions et de ses besoins.

**Une démarche d'évaluation** complète permettra au préalable, de mettre en lumière les mécanismes de compensation possibles selon l'âge et les capacités de l'individu. Cette évaluation s'effectue au moyen de questionnaires remplis par la famille et les éducateurs ou intervenants. A titre d'exemple, on peut citer la « grille d'évaluation dynamique de la communication non symbolique » qui analyse les modes d'expression spontanés de l'individu, ainsi que son aptitude à pouvoir recourir à des symboles (Vimont, 2007). Il est également nécessaire d'évaluer les capacités linguistiques et cognitives de la personne, ainsi que d'effectuer un bilan des fonctions motrices et praxiques. Cela permet d'établir un profil des capacités résiduelles et des déficits, afin d'orienter le choix des outils de CAA les mieux adaptés.

Dans l'approche individuelle, les outils sont essentiellement **centrés sur le besoin de l'utilisateur** avec une mise en place progressive et évolutive.

- **Le passeport de communication** est une première étape. Il a un rôle identitaire et facilitateur dans les contacts avec des interlocuteurs inhabituels, car il contient toutes les informations utiles pour mieux communiquer avec la personne.
- Puis on élabore un **cahier de vie** personnel pour les enfants, ou d'un **cahier de parcours de vie** pour les adultes. Y sont décrites, les activités principales, les traces de

grands événements personnels et/ou professionnels, les souvenirs forts partagés avec des proches. Selon Cataix-Nègre (2011), l'utilisation du cahier de vie s'effectue d'abord sur le canal réceptif. Pour les enfants, il est support à une lecture conjointe créant ainsi un bain de langage trilingue, où la parole est « surlignée » avec des gestes de pointage et des images. Pour les adultes, il s'inscrit dans la démarche de rééducation du langage et de la communication avant même celle de l'oralisation.

- Il est possible de mettre en place un **tableau de communication** dès lors que la personne est capable d'utiliser le cahier de vie en expression, de façon active et intentionnelle (Cataix-Nègre, 2011). Cela démontre alors, qu'elle a atteint une certaine capacité à symboliser, c'est-à-dire à se servir du signifiant comme d'un symbole, et l'utiliser mentalement dans un autre contexte. L'accès au symbolisme et la possibilité d'une désignation fiable, sont en effet des prérequis à l'utilisation d'un code de communication (Truscelli, 2007).

## **b. Les codes de communication**

Les tableaux de communication sont fréquemment appelés **codes de communication**. Leur finalité est d'accroître les capacités expressives de la personne, par l'acquisition d'un code de communication de substitution. L'objectif est de créer de nouvelles compétences permettant à la personne d'exprimer une pensée, alors qu'elle ne peut le faire par la parole (Truscelli, 2007).

Il s'agit d'un système de codage, le plus souvent pictographié ou alphanumérique. L'utilisateur désigne à l'interlocuteur des signifiants disposés sur une surface divisées en cellules, cela afin d'élaborer un message. A partir des années 80, ces outils ont été de plus en plus complétés par des moyens technologiques pour donner une voix à l'utilisateur (ex : synthèse vocale), pour lui proposer des possibilités de désignation (ex : pointeur optique), ou des interfaces informatisées (ex : téléthèse, tablette).

Le code pictographié BLISS inventé au Canada à partir de la seconde guerre mondiale pour des enfants en situation de handicap physique (IMC), reste encore aujourd'hui une référence de par sa grande richesse linguistique (4500 symboles) et son universalité (traduit en 25 langues) (Cataix-Nègre, 2011). Depuis, d'autres codes sont apparus et utilisés parmi lesquels on peut citer : le Pictogramm Communication System PCS (USA), Parlerpictos (Canada), le système MAKATON (Angleterre) axé sur la multimodalité par une association de signes et de pictogrammes.

### **c. Portée limitée des codes de communication dans la réduction du handicap**

Si l'apprentissage du fonctionnement du tableau de communication et des pictogrammes peut être, dans certains cas, relativement rapide, celui de son utilisation efficace dans une conversation avec l'autre est beaucoup plus long et requière autant d'heures d'enseignement que pour l'acquisition d'une langue étrangère (Cataix-Nègre, 2011).

Cet effort d'apprentissage, concerne autant l'utilisateur du code que son partenaire qui joue à la fois le rôle d'interlocuteur et celui d'assistant de communication, en apportant une aide motrice et linguistique. Le partenaire décode la désignation des symboles, traduit, et met en forme la syntaxe. Il clarifie le message pour économiser les efforts fournis par celui qui essaye de livrer sa pensée par le code alternatif. C'est finalement sur lui que repose l'élaboration du message. L'ouverture vers d'autres interlocuteurs qui ne partageraient pas le code, ou insuffisamment, est rare. Cela limite les échanges avec un traducteur unique, souvent un proche (Cataix-Nègre, 2011).

Le coût, pour les deux partenaires, en termes de savoir-faire, d'énergie et de patience, peut être si important, que dans la vie courante, c'est une version économique qui prévaudra. Ne seront alors utilisés qu'un nombre restreint d'images, très informatives dans un contexte précis, et ne représentant que des mots clés sur le plan lexical (Truscelli, 2007). La concision des messages ne permet pas d'exprimer les nuances, les idées, les émotions et les erreurs d'interprétation du partenaire sont difficiles à gérer de part et d'autre (Vimont, 2010).

Dans l'échange, le code introduit plus de complexité que de richesse, notamment en raison de la lenteur due aux contraintes motrices et de l'expression linguistique peu intuitive qu'il permet (Truscelli, 2007). Les proches, la famille, peuvent alors délaisser le tableau de communication jugé comme offrant un potentiel trop restrictif, au profit d'autres outils comme les questions à choix multiples ou les questions fermées, formulées oralement ou codées gestuellement (Cataix-Nègre, 2011).

Les auteurs s'accordent à dire, que le tableau de communication est **moins une aide à la communication qu'une aide à la rééducation du langage** (Cataix-Nègre, 2011). Ces outils représentent en effet une aide éducative, dont on ne peut se passer pour l'apprentissage du langage de l'enfant (Truscelli, 2007). La manipulation des pictogrammes permet l'augmentation du lexique interne, soutient la segmentation de la phrase, la syntaxe, et constitue une ouverture vers le langage écrit, grâce à l'association bimodale du symbole et de sa traduction orale.

## 2.2 Une approche environnementale

**L'aménagement direct de l'environnement** des personnes, adultes ou enfants, apportent une aide effective à la communication, réduisant ainsi le risque de vivre des situations de handicap dans leur cadre de vie quotidien familial ou extra-familial.

Cette approche, complémentaire de l'approche individuelle, s'adresse en particulier aux personnes dont l'évaluation linguistique et cognitive est échouée. Cela peut concerner notamment les enfants très jeunes, les personnes avec polyhandicaps, une déficience intellectuelle associée à celle de la parole, ou bien des personnes avec un trouble sévère du langage (aphasie, dysphasie). Dans ces pathologies, les difficultés peuvent se situer à la fois sur le plan réceptif et expressif du langage, voire sur les aptitudes à la communication (Cataix-Nègre, 2011).

En pratique, ces outils se traduisent par l'affichage d'images, de photos, qui peuvent être regroupées sous forme de tableaux (ou posters), dans les différents lieux de vie de la personne. Cela permet de solliciter la désignation et les occasions de choix autant que possible. Les thèmes représentés peuvent concerner l'identité personnelle et celle des autres, les lieux, l'organisation du temps et des activités.

Il est possible de constituer des **tableaux en contexte**, avec un vocabulaire thématique contextuel en lien avec le lieu et l'activité de la personne, comme par exemple les étapes chronologiques du déroulement d'une tâche, le repas à la cantine.

Les **tableaux hors contexte** évoquent des moments vécus, des sorties, un souvenir (Cataix-Nègre, 2011). L'intérêt est alors de permettre l'évocation de situations lointaines dans le temps et l'espace, avec un vocabulaire hors du contexte présent.

### **B. « L'accessibilisation » de la communication soignant-soigné**

**L'inventaire des réseaux sociaux** de Blackstone et Hunt Berg (2003) décrit les cinq cercles de partenaires de communication autour de la personne. Se sont tout d'abord, les partenaires à vie (famille), les amis intimes, les connaissances, les professionnels salariés, et pour finir, les partenaires non familiers. Le questionnaire des réseaux sociaux est intégré à la démarche d'évaluation avant la formalisation d'un projet de CAA.

La problématique de « l'accessibilisation » de la communication dans une relation de soin renvoie à la question de l'aide que l'on peut concrètement apporter aux partenaires appartenant au **4ème cercle relationnel**.

Il s'agit des **professionnels salariés** présents dans l'entourage de la personne et dont font partie les thérapeutes. Dans le principe, cet inventaire décrit, à partir de questionnaires, les différentes situations et contextes de communication vécus tant par la personne que par ses partenaires, les thèmes des échanges ainsi que les outils utilisés. L'inventaire des réseaux sociaux accorde une grande importance au rôle du partenaire dans l'interaction. Le but étant d'identifier les facteurs impactant la fonctionnalité de la communication, et d'aider le partenaire à s'améliorer, tout en tenant compte de la spécificité de sa relation avec la personne. Les fiches de dialogue représentent un nouvel outil qui répond à cet objectif.

## 1. Les fiches de dialogue

Les fiches de dialogue sont des **supports à la conversation** représentant les éléments discutés, demandés ou transmis dans l'échange, sous forme pictographique ou imagée. Elles reprennent également les sujets difficiles à comprendre par le patient ou à expliquer pour le soignant. Le partenaire désigne les images en même temps qu'il s'exprime oralement (Nègre, 2008).

Cet outil trouve toute sa pertinence dans les situations où le dialogue entre les deux partenaires se déroule presque toujours selon les mêmes scénarios de questions/réponses, où les sujets, les problèmes abordés, le vocabulaire utilisé, sont globalement toujours les mêmes. C'est le cas lors d'une consultation médicale, un rendez vous chez un professionnel de la santé.

Cette approche est novatrice dans l'univers de la CAA car elle est avant tout **centrée sur le partenaire de communication** (le soignant), et non pas sur la personne contrainte à utiliser un code alternatif pour suppléer son déficit de parole ou de langage (le soigné). C'est un outil utilisé par le partenaire et pour le partenaire (partner-centered). Celui-ci met en jeu de nouveaux moyens pour rendre plus accessible sa communication, améliorant ainsi la relation de soin (Cataix-Nègre, 2011).

Les fiches de dialogue sont plus **à relier aux lieux auxquelles elles font référence**, à l'environnement, au médecin qui l'utilise et non pas, comme dans l'approche individuelle, uniquement au patient face à son déficit. Les sujets abordés dans les fiches collent au mieux aux besoins du contexte précis où se déroule l'interaction soignant-soigné, à l'inverse des cahiers de communication qui proposent un lexique hors contexte. Par conséquent, l'étude des besoins du soignant est le point de départ de la création de l'outil (Cataix-Nègre, 2011).

En outillant le soignant pour l'aider à mieux communiquer, les fiches de dialogue permettent d'« **accessibiliser** » **la communication avec le patient**, en contournant l'obstacle du déficit langagier (Nègre, 2010). Cette démarche participe au rééquilibrage de la relation soignant soigné, en réhabilitant le patient dans son rôle d'interlocuteur et de partenaire. Par là même, cet outil contribue à la **réduction de son handicap dans la relation de soin** (Cataix-Nègre, 2011).

Les fiches de dialogue améliorent la **qualité de la relation soignant soigné**. Celle-ci est en effet fortement dépendante de la façon dont les partenaires échangent les informations (Cataix-Nègre, 2011). Le soignant obtient plus facilement du patient des réponses importantes pour l'établissement de son diagnostic et de son traitement thérapeutique. Il améliore en même temps la qualité de l'information qu'il prodigue sur les soins, instaurant ainsi une relation de confiance avec le soigné.

Les fiches de dialogue constituent également un **outil d'aide à la communication** au bénéfice des deux partenaires. Elles permettent au thérapeute, d'améliorer sa technique de communication. Le fait de désigner en même temps qu'il parle, ralentit son rythme de parole tout en choisissant ses mots avec plus de précision, évitant ainsi, un discours désordonné. En même temps, un nouveau modèle de communication est proposé au patient. Le soignant montre ce dont il parle, l'invite à revenir sur les mots. Les deux versants réceptif et expressif de la communication sont ainsi sollicités chez le patient (Cataix-Nègre, 2011).

## **2. Des exemples de réalisation de fiches de dialogue**

**L'Institut pour l'aphasie de Toronto est un précurseur dans la création et l'utilisation des fiches de dialogue.** L'Institut a édité, sous l'égide du docteur Aura Kagan, plusieurs livrets de fiches de dialogue, supports de conversation entre des patients aphasiques et les professionnels de la santé selon leur spécialité : le médecin, l'infirmier, le kinésithérapeute, l'ergothérapeute. Ils se sont étendus hors du champ médical, avec un livret destiné à l'assistante sociale et un autre au prêtre (Cataix-Nègre, 2011).

Leur contenu aborde différents scénarios de questions/réponses rencontrés habituellement lors des interactions entre le soignant et le soigné. Il s'agit d'aborder les problèmes (« qu'est ce qui ne va pas ? »), l'histoire médicale du patient, ses habitudes de vie, mais également des sujets plus intimes comme les sentiments, les relations familiales au domicile. Le livret tente d'apporter des réponses à la question « et après ? » en expliquant les traitements, les interventions et le processus de prise en charge (Nègre, 2010).

La réalisation de ces livrets s'appuie sur les techniques appelées Supported Conversation for Adults with Aphasia (SCA), élaborées par Aura Kagan (Biel, 2010 ; Kagan, Black et coll. 2001).

Dans la continuité de la méthodologie de Kagan, plusieurs outils ont été développés en France dans cadre de mémoires d'orthophonie.

**S.A.I.CO.M.S.A. (*Support Alternatif de COmmunication Médicale et Sociale pour les Aphasiques*)**. Ces fiches ont été créées dans le but de faciliter la communication entre le patient aphasique et deux de ses principaux interlocuteurs, impliqués dans l'étape de rééducation et de réadaptation sociale : le médecin et l'assistante sociale (Nègre, 2008)

**FA.ICO.M.A.N. (*Faciliter les interactions de Communication entre Médecin MPR, patients Aphasiques et personnel de Nursing*)**. Cet outil est destiné au médecin de Médecine Physique et de Réadaptation, ainsi qu'au personnel de nursing, intervenant auprès de patients aphasiques au sein d'un centre de rééducation fonctionnel (Nègre, 2008).

Si l'on constate que les fiches de dialogue ont d'abord été développées pour communiquer avec des personnes aphasiques, l'outil peut également être préconisé pour toutes autres personnes avec des difficultés d'expression et de compréhension, y compris pour une population allophone (Nègre, 2008).

Pour Nègre (2008), la démarche est à élargir à d'autres contextes et actes de la vie quotidienne où les dialogues sont un peu formatés et où les sujets de conversation sont prédictibles. Elle suggère de nombreuses situations ou thèmes tels que : l'accueil d'un résident dans un établissement APF (Association des Paralysés de France), ce qu'est une MDPH (Maison Départementale des Personnes Handicapées), comment va se dérouler une opération, recueillir le consentement de la personne sur un acte médical et aborder la question de la réanimation (Nègre, 2010).

Il existe en effet des outils ciblant la communication avec des patients qui ne sont pas atteints de troubles aphasiques, mais dont pourtant, les difficultés de langage, tant sur le plan expressif que réceptif, peuvent entraver la communication avec le soignant qui les prend en charge. On peut citer notamment le Kit de communication de l'AP-HP, et le Formulaire multimodal des niveaux d'intervention médical (NIM) et de la réanimation cardiovasculaire (RCR).

**Kit de communication de l'AP-HP.** Cet outil a été construit à l'origine pour faciliter le dialogue entre des médecins urgentistes et les patients reçus aux services d'urgences, SAMU et SMUR de l'AP-HP (Nègre, 2010). Cependant, le groupe de travail qui en est l'instigateur, et auquel l'Association des Paralysés de France a été associée, préconise une utilisation plus large pour tous les patients rencontrant des difficultés d'expression ou de compréhension. Il s'agit des services hospitaliers de neurologie, gériatrie, de soins palliatifs, ainsi que des structures médico-sociales pour les personnes handicapées. Le kit s'adresse également aux personnes non francophones puisque les pictogrammes sont traduits en russe, tamoul, chinois mandarin et arabe.

**Formulaire multimodal des niveaux d'intervention médical (NIM) et de la réanimation cardiovasculaire (RCR).** Il s'agit ici d'un formulaire pictographié et gestuel, destiné aux médecins et infirmières, leur permettant d'expliquer au patient les niveaux d'intervention médical et la réanimation cardiovasculaire. Ces explications sont des préalables indispensables, tant du point de vue éthique que légal, afin d'obtenir le consentement éclairé du patient sur les NIM et la RCR. La méthodologie proposée accorde une grande importance à l'accompagnement de la parole, par un code gestuel préétabli que le soignant devra acquérir (« les mains animées »), associé aux pictogrammes (« parlerpictos »). Ce formulaire, élaboré dans le cadre d'un mémoire d'orthophonie (Dechelette, 2008), a initialement été créé pour les centres d'hébergement au Canada.

- Après avoir décrit la nature de la relation soignant soigné, les enjeux qui en découlent, ainsi que la place centrale de la communication dans la construction de la relation de soin, il est intéressant d'analyser dans quelles mesures, le contexte spécifique des U(SI)NV et les déficits particuliers des personnes aphasiques modifient la problématique de la communication du soignant avec son patient.

## CHAPITRE II - LA COMMUNICATION SOIGNANT/PATIENT APHASIQUE EN U(SI)NV

*partie rédigée par Cécile Leroy-Maillard*

La communication entre soignant et patient aphasique en U(SI)NV s'avère particulièrement complexe et difficile. Cela s'explique non seulement par les déficits de communication induits par l'aphasie, mais aussi par le contexte même de l'U(SI)NV dans lequel s'inscrit l'échange (I).

Ces obstacles ont pour impact de majorer les dysfonctionnements qui peuvent exister dans la communication soignant-soigné, de manière particulièrement significative dans certaines situations de soins (II). Cela conduit à s'interroger sur la contribution des outils de communication alternative développés jusqu'à aujourd'hui, dans la perspective d'une utilisation en U(SI)NV (III).

### I. INFLUENCE DU CONTEXTE SUR LA COMMUNICATION SOIGNANT-APHASIQUE

L'U(SI)NV représente un contexte de communication particulièrement compliqué. La communication est confrontée non seulement aux problématiques inhérentes à la relation soignant-soigné « classique », mais aussi aux spécificités des patients aphasiques (A) et aux caractéristiques de la prise en charge en U(SI)NV (B).

#### **A. La problématique spécifique de l'aphasie**

L'aphasie concerne plus d'un tiers des personnes victimes d'AVC (Daviet, Muller et coll., 2007), et l'AVC est la cause la plus fréquente d'aphasie (HAS, 2007).

#### **1. L'aphasie**

L'aphasie peut être **définie** comme l'ensemble des troubles de la communication par le langage, secondaires à des lésions cérébrales acquises entraînant une rupture du code linguistique. Elle se manifeste par une altération à des degrés divers de l'expression et/ou de la compréhension dans les modalités orales/écrites, et survient suite à une lésion de l'hémisphère dominant pour le langage, en général l'hémisphère gauche. Selon les aires lésées, et le type d'aphasie, les déficits peuvent concerner différents niveaux de langage : lexical, sémantique, phonologique, morphosyntaxique, pragmatique (Chomel-Guillaume, Leloup et coll., 2010).

Quand elle n'est pas transitoire, l'aphasie **peut être une catastrophe fonctionnelle, psychologique et sociale** pour les patients comme pour leur famille ; elle est à la fois une

source de détresse, de perte de confiance en soi, d'anxiété, de dévalorisation et de dépression, et une sévère limitation des capacités de communication (Daviet, Muller et coll., 2007).

**Des possibilités de récupération spontanée** sont reconnues, de manière optimale dans les trois premiers mois de la maladie. La récupération spontanée porte sur tous les aspects du langage, mais surtout sur la compréhension orale. Elle décroît peu à peu au cours de la 1<sup>ère</sup> année suivant l'AVC, et ses effets deviennent quasi nuls au cours de la phase chronique au-delà d'un an. La courbe de récupération dans la 1<sup>ère</sup> semaine est donc un enjeu pour les U(SI)NV (Pradat-Diehl, Tessier et coll., 2007). Au-delà de la phase maximale de récupération spontanée, la récupération va dépendre de la rééducation, dont l'efficacité a été prouvée (Robbey, 1998).

En tout état de cause, **la sévérité de l'aphasie et son type sémiologique participent à l'établissement du pronostic**. La plupart des études sur le pronostic retiennent comme critère essentiel clinique négatif la sévérité de l'aphasie (Pedersen, Jorgenson et coll., 1995), et notamment les troubles sévères de la compréhension (Paolucci, Matano et coll., 2005). L'impact de l'aphasie sur les capacités de communication va être très variable, selon le type d'aphasie et la sévérité des troubles, ainsi que selon le moment pris en compte, car l'aphasie est un processus dynamique (Chomel-Guillaume, Leloup et coll., 2010).

## **2. Troubles psycho-linguistiques et de communication**

Les obstacles à la communication peuvent être analysés en fonction des différentes typologies de troubles aphasiques : **les troubles d'ordre psycholinguistique**, et les troubles de la communication verbale et non verbale.

La classification « classique » des aphasies est basée sur la notion de fluence et le rapport « **fluent versus non fluent** », reconnu par tous les acteurs de la prise en charge des aphasies dans le monde (Chomel-Guillaume, Leloup et coll., 2010).

La pratique clinique a mis en évidence de nombreuses nuances dans les manifestations de ces déficits, et autant de colorations possibles des tableaux aphasiques. Un statut intermédiaire, « **logopénique** », a ainsi été dégagé : le débit de parole est fréquemment ralenti par des interruptions ou des hésitations, le plus souvent du fait du manque du mot, mais il y a possibilité de produire des phrases de longueur normale.

L'analyse des déficits du patient doit prendre en compte la topographie de la lésion, mais aussi la sévérité et l'évolution des déficits et des compétences résiduelles du patient.

L'aphasie est un **processus dynamique**, et les études montrent que, dans tous les types d'aphasies, il y a une amélioration et une évolution vers une forme moins sévère entre la 1<sup>ère</sup> semaine et un an après l'AVC (Pedersen, Vinter et coll., 2004).

Il est un peu arbitraire de déterminer là où s'arrête l'aphasie, en tant que trouble psycholinguistique, et là où elle commence, en tant que **trouble de la communication verbale**. On définit celle-ci comme la capacité à adapter les comportements discursifs aux données d'une situation, d'un contexte d'énonciation, à sa propre compétence et à celle des partenaires de l'échange. Mais il est certain que l'existence de perturbations lexico-sémantiques, phonologiques, et/ou morphosyntaxiques empêche la personne aphasique de communiquer normalement (Daviet, Muller et coll., 2007).

Tous les symptômes aphasiques n'altèrent pas la communication verbale de la même manière (Daviet, Muller et coll., 2007) :

- **Les troubles de la compréhension représentent l'obstacle principal** ; quand ils sont massifs, ils peuvent générer un abandon de l'échange de la part de l'interlocuteur. Dans les formes moins sévères, ils sont source de malentendus ou de rupture de la communication, ou d'abandon du sujet en cours. Les formes de communication complexes (actes de langages indirects, humour, métaphore, implicite...) sont très échouées, et peuvent fréquemment aboutir à une exclusion de l'échange de l'interlocuteur aphasique.
- Lorsque le tableau est dominé par **des troubles phonétiques et des paraphasies phonémiques**, il n'y a généralement pas d'altération de la linéarité de l'énoncé ni de la succession chronologique des infos. Les échanges nécessitent moins d'efforts de reconstitution de la part de l'interlocuteur que les troubles sémantiques, syntaxiques ou les jargons, qui rendent rapidement le discours incohérent.
- **Les troubles du débit** (pauses allongées, silences, hésitations) peuvent eux-aussi altérer la communication.

Les résultats de certaines études (Sollaud, 1993) suggèrent que les perturbations de la communication verbale sont bien la conséquence des symptômes psycholinguistiques, les personnes aphasiques conservant la connaissance des règles pragmatiques universelles, justifiant la célèbre formule de Holland « *les aphasiques communiquent mieux qu'ils ne parlent* » (1994). Par référence à la théorie des actes de langage d'Austin (1979), les patients aphasiques peuvent généralement reconnaître le type d'actes en cours, et y répondre de façon adéquate. Ils ont conservé la distinction information nouvelle/information ancienne, sont aidés par la redondance, et leur sensibilité aux nuances du contexte leur

permet de traiter le cadre général et l'objet d'échanges verbaux dont ils ne comprennent pas tous les éléments linguistiques. Ils restent également capables de repérer l'intentionnalité et l'état émotionnel du partenaire.

Ces études ont cependant permis aussi de repérer **des perturbations spécifiques** : difficultés plus marquées pour les actes illocutoires, modification de la fluence et de la durée des pauses, donc de la vitesse de l'échange, modifications du rapport information transmission/concision, et du rapport discours référentiel/discours modalisateur, réduction de la variété des actes de langage produits, non respect des maximes conversationnelles de Grice, difficultés à traiter les demandes indirectes et à effectuer les inférences nécessaires à la compréhension des énoncés ambigus ou elliptiques (Nespoulous, Code et coll. , 1998 ; Prutting et Kirchner, 1987 ; Sollaud, 1993). Ces études ont surtout montré **l'extrême variabilité dans le temps et d'un sujet à l'autre** des comportements de communication verbale chez les personnes aphasiques, interdisant toute généralisation des faits observés (Daviet, Muller et coll., 2007).

L'essentiel des données récentes provient des travaux sur les analyses de conversationnelles (De Partz, 2007) :

- **l'alternance des tours de parole** est souvent perturbée. De nombreuses personnes aphasiques se contentent d'attendre les questions de l'interlocuteur et d'y répondre par oui ou par non. D'autres, au contraire du fait d'un jargon logorrhéique, monopolisent la parole,
- certaines ont **des difficultés à rester dans le sujet** de la conversation, avec digressions, coq-à-l'âne et ruptures thématiques involontaires. Inversement, on constate chez d'autres des difficultés à générer elle-même un sujet de conversation, et/ou à en changer,
- enfin, la conversation avec la personne aphasique montre d'importants changements dans les **procédures de réparation** : la réussite de la conversation nécessite des interventions plus nombreuses du partenaire, du fait de la difficulté du patient à réparer lui-même rapidement, ou à répondre efficacement aux demandes de réparations de l'interlocuteur (Daviet, Muller et coll., 2007).

En ce qui concerne la **communication non verbale**, et notamment **la production et la compréhension de gestes co-verbaux** :

- elle serait efficace pour compenser le trouble oral chez le patient réduit et présentant les troubles du système de production phonologique et syntaxique, et plus vague et confuse

chez les patients présentant une anosognosie et des troubles de la compréhension orale (Daviet, Muller et coll., 2007),

- mais il ne peut pas y avoir de systématisation, compte tenu de l'importance des variations inter-individuelles et de situations.

En ce qui concerne **les autres modes de communication non verbale** :

- on observerait chez la personne aphasique une augmentation des bruits buccaux, peut-être pour pallier les défauts d'expression,
- les perturbations de la prosodie sont variables, tantôt augmentée, tantôt diminuée,
- les indicateurs statiques (morphotype, vêtements,..) et les cinétiques lents (physionomie générale, posture, ...) informant sur l'âge, l'ethnie, le sexe, l'humeur..., contextuels, sont en général conservés. Les cinétiques rapides (mimiques et regards), contextuels et participent à l'élaboration l'énoncé conservent leur signification relationnelle habituelle, mais avec souvent une dimension conative augmentée, pour attirer l'attention de l'interlocuteur et maintenir l'échange (Daviet, Muller et coll., 2007).

De manière générale, il est important de souligner **l'importance des variations individuelles** : variabilité intra-sujet en fonction des situations, et variabilités intra-situation en fonction des sujets. Certains aphasiques communiquent mieux qu'ils ne parlent, dans certains contextes, avec certains partenaires, et d'autres non (Daviet, Muller et coll., 2007).

## **B. La spécificité de la prise en charge en U(SI)NV**

L'activité même de l'U(SI)NV va également influencer la communication soignant-soigné : la sévérité de l'atteinte et le caractère d'urgence de la prise en charge sont autant de facteurs influençant la qualité et l'efficacité des échanges entre le patient et le personnel soignant.

### **1. Le rôle des U(SI)NV dans la prise en charge de l'AVC**

#### **1.1 Présentation des structures dédiées**

L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) définit l'accident vasculaire cérébral (AVC) comme un syndrome clinique caractérisé par une perte focale de fonction cérébrale ou oculaire, d'installation brutale (HAS, 2007). L'AVC survient lorsque la circulation sanguine vers ou dans le cerveau est interrompue par un vaisseau sanguin bouché (AVC ischémique, le plus fréquent), ou un vaisseau sanguin rompu (AVC hémorragique, dans moins de 20% des cas (Ministère des Affaires Sociales et de la Santé, 2012a). L'AVC

implique d'une part l'installation soudaine des troubles neurologiques focaux, éventuellement associés à des troubles de la vigilance, durant plus de 24 heures, sans autre cause apparente d'une origine vasculaire. L'évolution ultérieure se fait vers une récupération plus ou moins complète ou vers le décès (ANAES, 2002).

**L'AVC représente un enjeu majeur de santé publique** : chaque année en France, environ 130.000 personnes sont atteintes d'AVC, dont 25 % sont âgées de moins de 65 ans. L'AVC est la 1<sup>ère</sup> cause de handicap acquis non traumatique, la 2<sup>ème</sup> cause de démence et la 3<sup>ème</sup> cause de mortalité (HAS, 2010).

Son poids croissant, lié au vieillissement de la population, à l'espérance de vie accrue des patients coronariens et aux facteurs de risque de cette pathologie, a justifié la mise en œuvre d'une politique globale de prévention et de prise en charge structurée, afin d'en diminuer l'incidence et la gravité. Les pouvoirs publics ont ainsi installé en novembre 2008 **un comité de pilotage pour la prévention et la prise en charge des AVC en France**, dont le rapport a abouti en avril 2010 au **plan national d'actions AVC 2010-14**. Ce dernier fixe parmi ses priorités d'actions l'accès aux soins en urgence et la prise en charge adaptée au handicap (Ministère de la Santé et des Sports, Ministère du Travail et coll., 2010).

Cela se traduit en particulier par **le développement et la montée en charge des unités neurovasculaires**, désormais reconnues comme le mode de prise en charge le plus adapté et efficace des AVC : au 26 octobre 2012, 115 sont répertoriées et labellisées, pour 33 en 2007 et 140 prévues au terme du plan national d'actions AVC (Ministère des Affaires Sociales et de la Santé, 2012b).

Il est en effet admis que les **UNV améliorent le pronostic** et favorisent un plus grand nombre de retour à domicile avec un handicap moindre, par rapport à une prise en charge par un service non spécialisé (Stroke Unit Trialists' Collaboration, 2007 ; Sulter, Elting et coll., 2003). Elles permettent notamment (ANAES, 2002) :

- un **diagnostic précis et précoce**, reposant sur l'interrogatoire du patient et de son entourage, sur l'examen clinique et sur l'imagerie,
- d'en **préciser le mécanisme et la cause**, la distinction entre hémorragie et infarctus étant impérative afin de choisir le traitement adapté,
- **la mise en place au plus tôt d'un traitement approprié** afin d'éviter les complications immédiates, générales et neurologiques, qui peuvent engager le pronostic vital et aggraver les lésions ischémiques, de prévenir les récurrences et de mettre le patient dans

les meilleures conditions pour récupérer grâce à des soins de réadaptation spécifiques débutés précocement.

**Ainsi, l'hospitalisation d'un patient dans une USINV/UNV s'accompagne d'une réduction absolue du risque de décès ou d'invalidité** de 5,6 %, ce qui correspond à un décès ou un handicap grave évité pour chaque groupe de 18 patients pris en charge dans une USINV/UNV ou 120 décès ou handicaps graves évités pour 1 million d'habitants, indépendamment de l'âge, du sexe, de la gravité initiale, du type d'AVC. **La thrombolyse** dans les 3 heures permet d'éviter un décès ou handicap pour 7 malades traités et, étant applicable à 10 % des patients, évite 34 décès ou dépendances par an et par million d'habitants. Pour la population de la France (66 millions d'habitants), l'organisation en UNV permettrait d'éviter 7.920 décès ou dépendances par an, et la thrombolyse dans les 3 heures par le rt-pa permettrait d'en éviter 2.244 supplémentaires (Bejot, Osseby et coll., 2008).

## **1.2 Organisation interne des soins**

La composition et l'organisation de l'U(SI)NV visent à répondre efficacement aux situations d'urgence médicale que représentent les AVC.

L'U(SI)NV permet **une admission 24 heures sur 24, directe si possible**. Elle fait partie de la structure médicale prenant en charge les pathologies neurologiques, et constitue une unité fonctionnellement individualisée, avec :

- **une équipe pluridisciplinaire** formée à la pathologie neuro-vasculaire,
- **un accès au plateau technique rapide et formalisé** (IRM et/ou scanner 24/24), thrombolyse et autres traitements de phase aiguë,
- **collaboration** avec les cardiologues, réanimateurs, neurochirurgiens, rééducateurs, et animations de la filière (Circulaire N°DHOS/04/2007/108 du 22 mars 2007).

L'U(SI)NV dispose de **deux catégories de lits** :

- les lits de soins intensifs (USINV) : ils permettent à l'équipe soignante d'assurer dès la phase initiale de la prise en charge, pour les patients qui le nécessitent, l'administration des traitements d'urgence (en particulier la thrombolyse), la surveillance médicale et infirmière rapprochée, le maintien des constantes vitales et le début de la rééducation.
- les lits dédiés aux AVC : ils permettent d'assurer non seulement la prise en charge immédiate des autres patients, en particulier leur surveillance, mais aussi les suites thérapeutiques après passage dans les lits de soins intensifs, et la mise en route ou la

poursuite du projet médico-social adapté à chaque patient. (Circulaire N°DHOS/04/2007/108 du 22 mars 2007).

**L'U(SI)NV réunit des médecins et des personnels paramédicaux de plusieurs spécialités**, expérimentés, formés à la prise en charge spécifique des AVC et travaillant en coordination personnel infirmier et aide-soignant ; l'intervention quotidienne de professionnels de kinésithérapie et d'orthophonie ; celle de psychologue, assistant social et ergothérapeute. Cette équipe pluridisciplinaire doit être en nombre suffisant pour prendre en charge 24h/24 tous les jours de l'année des patients atteints d'AVC (Circulaire N°DHOS/04/2007/108 du 22 mars 2007).

En fonction de son autonomie motrice et de ses troubles cognitifs, le patient sera ensuite transféré vers un service de médecine physique et de réadaptation ou rentrera à son domicile. La mobilisation rapide et intense de l'ensemble des compétences médicales et paramédicales doit ainsi permettre des séjours de courte durée en UNV, relayée par les structures d'aval adaptées (Circulaire N°DHOS/04/2007/108 du 22 mars 2007). La durée de séjour moyenne globale est évaluable à 11,8 jours (Ministère de la Santé et des Sports, 2009), avec une durée en USINV de 3 jours (Bejot, Osseby et coll., 2008). **Le séjour en U(SI)NV est donc marqué par sa brièveté.**

## **2. Effets du contexte de prise en charge sur la communication**

Les situations de communication soignant - aphasique au sein des U(SI)NV sont donc multiples : accueil du patient, des familles, recueil d'informations pour l'anamnèse, diagnostic, examens (dont certains comme l'ETO nécessitent le consentement du patient), traitements, soins primaires, repas, toilette, ....

La communication est alors confrontée aux difficultés inhérentes à l'asymétrie de la relation soignant - patient, majorées par les caractéristiques de la prise en charge en U(SI)NV, telles que nous les avons décrites : l'AVC est une pathologie grave, nécessitant une prise en charge en urgence, et impliquant une hospitalisation assez brève au sein de l'U(SI)NV.

### **2.1 La situation d'urgence**

Le contexte d'une **pathologie grave**, dont les complications sont susceptibles de grever le pronostic vital et générer des handicaps permanents, peut majorer les difficultés de communication inhérentes à la relation soignant/patient.

Le **bouleversement psycho-cognitif, émotionnel du patient, son anxiété** (Bioy, Bourgeois et coll., 2003), les éventuelles difficultés des soignants dans l'annonce d'un diagnostic peu favorable (Tate, 2005) : autant d'éléments qui peuvent avoir des conséquences sur leur communication et sur la relation de soin.

**L'urgence de la prise en charge, et notamment les délais impératifs** pour engager un traitement par thrombolyse, constitue un élément capital pesant sur le contexte de communication : **les soignants ne peuvent pas toujours prendre le temps d'établir avec le patient une communication** assez efficace pour lui apporter les explications nécessaires (Knight, Worall et coll., 2006), permettre de comprendre la situation, son état de santé, les traitements appropriés, le cas échéant de formuler un consentement etc.

L'urgence est d'autant plus incompatible avec une bonne communication lorsque le patient souffre de déficits ralentissant ses capacités, expressives ou réceptives, à communiquer. Ainsi, le patient peut présenter des troubles impactant la communication, reliés à l'AVC, régressifs ou non, tels l'aphasie comme nous l'expliquerons ci-après, ou encore la dysarthrie, des déficits perceptifs visuels, auditifs, désorientation. Peuvent aussi exister, ou s'y associer, des déficits liés à d'autres causes que l'AVC, tels que les déficiences auditives ou visuelles, ou, compte tenu de l'âge de des patients, des maladies neuro-dégénératives, ou encore une maîtrise inadéquate de la langue française ou un faible niveau d'alphabétisation.

Toutes ces barrières à la communication nécessitent, pour être dépassées, des délais difficilement compatibles avec les exigences de la prise en charge en urgence.

## **2.2 La durée d'hospitalisation**

La brièveté de l'hospitalisation impacte aussi les possibilités de communication entre le patient et le soignant.

Comme nous l'illustrerons par la suite en ce qui concerne les outils de communication palliative, la brièveté de la présence des patients en U(SIU)NV limite les possibilités pour les interlocuteurs de développer des modes de communication interpersonnels ou l'apprentissage par le patient de modes de communication palliatifs.

Autant d'éléments liés au contexte d'urgence et de gravité de l'U(SI)NV, ainsi qu'à la sémiologie spécifique du patient aphasique, qui induisent un contexte de communication soignant-soigné aux difficultés majorées.

## II. IMPACTS SUR LA COMMUNICATION « SOIGNANT-SOIGNE »

Les études auxquelles il est possible de se référer en ce qui concerne la communication des soignants avec les patients les aphasiques et ses implications ne sont pas très nombreuses. En effet, les patients aphasiques sont régulièrement exclus des études épidémiologiques et essais thérapeutiques du fait même de l'aphasie (Benaim, Lorain et coll., 2007). Les auteurs mettent même en avant les conséquences cliniques potentielles d'une telle exclusion systématique (Brady, Frederick and coll., 2012).

Il résulte toutefois des quelques études effectuées et exposées ci-dessous, que les barrières à la communication liées à ce contexte de soins majorent les dysfonctionnements qui peuvent exister dans la communication soignant-soigné. C'est alors un véritable handicap qui est partagé par les soignants et les patients aphasiques (A), de manière particulièrement significative pour certaines thématiques de soins (B).

### **A. Dysfonctionnements dans la communication**

#### **1. Notion de handicap partagé**

Dans le cadre des travaux réalisés au Canada afin d'améliorer la communication notamment avec les résidents aphasiques en centres d'hébergement, les auteurs ont pu affirmer « [...] *que tout médecin honnête et humble reconnaît que ce sont des difficultés inhérentes à la pratique médicale. Franchement, je ne crois pas qu'il y ait un médecin qui peut prétendre ne pas rencontrer de difficultés d'approche avec les personnes aphasiques, sourdes, dysarthriques, allophones*» (Dechelette, 2008).

Les obstacles à la communication résultent de l'incapacité de langage, mais aussi de la capacité de l'interlocuteur à démasquer la compétence à communiquer de la personne aphasique. **La restriction des situations de communication peut être imputable aux troubles langagiers ou à l'attitude inadaptée de l'entourage par méconnaissance du trouble** (Kagan, 1995).

**Les soignants vont ainsi devoir adapter leur pratique et leur communication**, afin de pallier ou réduire ces difficultés. Certaines études font état de l'emploi par les infirmières de différents moyens de communication, selon qu'elles s'adressent à des personnes aphasiques ou à des personnes démentes (Le Dorze, Julien et coll. 2000).

Lorsqu'elles essayent de comprendre les personnes aphasiques, les infirmières se disent plus attentives (100 contre 75%), vérifient plus souvent (93 contre 66%) et demandent plus

fréquemment de d'aide à une personne familière (67 contre 34%). Elles expliquent aussi davantage (57 contre 31%) et demandent de l'aide à quelqu'un d'autre (57 contre 28%).

## 2. Déséquilibre de l'échange conversationnel

Il a aussi été constaté, cette fois-ci dans le contexte hospitalier, en ayant recours aux analyses conversationnelles, que **le personnel soignant contrôle les conversations** par choix du thème, ainsi que le flux de l'échange. Cela crée une asymétrie renforcée dans chacune des interactions. Les patients ont très peu de contribution à l'échange notamment du fait de l'absence d'alternance dans les tours de parole, leurs réponses par oui ou non (Gordon, Ellis et coll., 2009).

**Les troubles de la compréhension représentent certainement l'obstacle principal :** ainsi, beaucoup de soignants abandonnent rapidement l'échange verbal quand les troubles sont massifs (Daviet, Muller et coll., 2007).

**Le ralentissement de l'échange** peut générer un sentiment de malaise, voire d'impatience : le médecin s'adresse au conjoint et le patient, déjà blessé par son aphasie, assiste à son exclusion de la communication verbale. Si le débit est accéléré (logorrhée), il y a alors problème au niveau du respect des tours de parole (Daviet, Muller et coll., 2007).

Il a aussi été mis en évidence que les difficultés des patients à exprimer leurs besoins de soins sont corrélées notamment à la sévérité de leurs troubles de la parole et du langage (O'Halloran, Worrall et coll., 2012).

Ces données illustrent la difficulté bien particulière rencontrée par le personnel soignant dans sa communication avec les personnes aphasiques, avec un impact particulièrement marqué dans certaines de ses missions de soins.

## B. Les thématiques impactées et les conséquences sur la prise en charge

L'accès du patient à l'information médicale, ainsi que l'évaluation de ses éventuels troubles semblent être tout particulièrement impactés par les obstacles à la communication qu'on a décrits.

### 1. Transmission des informations médicales et conséquences sur la prise en charge

Les patients aphasiques ont **un accès réduit à l'information médicale**. Tout d'abord, les difficultés de langage liées à l'aphasie réduisent significativement la capacité à comprendre les informations sur la santé, comme cela résulte notamment des études répertoriées par

Worrall, Rose, Howe, McKenna & Hickson (2007). Par exemple, les fascicules habituels donnant des informations sur les troubles ont une efficacité limitée auprès des patients aphasiques, car souvent non adaptés à leurs difficultés.

Ces études révèlent aussi que **le temps consacré par les soignants** à donner de l'information aux patients aphasiques **est plus réduit** qu'avec les autres patients. 7% du temps d'échanges en soins intensifs y serait consacré pour les personnes aphasiques, contre 22% pour les autres patients. Ces patients ont l'impression que le personnel a peu de temps à leur consacrer pour les informer. Ils adoptent alors un rôle passif (Worrall, Rose et coll., 2007). Les sujets donnant lieu à information seraient eux-aussi réduits avec les patients aphasiques (Knight, Worall et coll., 2006).

Cette réduction de l'information risque d'impacter fortement la relation soignant-soigné, en générant une plus grande anxiété du patient, une moins bonne acceptation des actes de diagnostic (Iandolo, 2001), et **une potentielle remise en cause de l'adhésion thérapeutique** (Tate, 2005).

Il a été aussi démontré que le patient aphasique va être **affecté dans sa capacité à formuler un consentement**. Le Code de la santé publique prévoit que le patient a droit d'accepter ou non les soins que lui propose le médecin. Ce dernier doit donc informer son patient de façon claire, de manière à ce que celui-ci puisse notamment donner ou non son consentement, libre et éclairé (article 36 du Code de déontologie médicale et article L 1111-4 du Code de Santé publique). En cas de refus, le médecin doit tenter de convaincre, et informer son patient sur les conséquences de son refus. En cas d'incapacité du malade d'exprimer son consentement, la personne de confiance ou les proches doivent être informés, sauf urgence ou impossibilité.

Il est à ce sujet possible de se référer aux travaux menés au Canada depuis 2000 auprès des personnes aphasiques, dans le but de proposer une démarche facilitant le transfert de l'information et la prise de décision nécessaires à la formulation d'un consentement légalement requis dans certains cas (Braunack-Mayer et Hersh, 2001 ; Stein et Brady-Wagner, 2006). Tous les articles insistent sur le fait que l'objectif est avant tout de respecter l'autonomie de ces personnes en leur donnant le pouvoir de prendre une décision elle-même. Cependant, « *l'autodétermination et les habiletés cognitives d'un individu sont souvent jugées en fonction de sa compétence communicative. Il est alors courant que des personnes affectées par des troubles de la communication associés à une aphasie soient considérées comme incompetentes ou incapables de prendre une décision* » (Julien, Casseus et coll., 2002).

Ainsi, plusieurs personnes aphasiques sont en mesure de raisonner adéquatement malgré leur incapacité à comprendre ou à s'exprimer à l'aide de moyens conventionnels. Elles ont donc la capacité de prendre des décisions ou, tout au moins, de participer au processus. Mais les méthodes traditionnelles pour obtenir le consentement ne permettent pas de révéler leurs compétences, en particulier dans le cas d'aphasies sévères (Kagan et Kimelman, 1995).

Braunack-Mayer et Hersh (2001) ajoutent que les intervenants sont confrontés à des difficultés pratiques comme le manque de temps, facteur qui est évidemment majoré dans un contexte d'U(SI)NV.

## 2. L'évaluation

Les soignants souffrent aussi d'**un véritable handicap dans leur mission d'évaluation et de prise en charge de la douleur et des troubles dépressifs**. Il est admis que les troubles du langage rendent difficile, parfois impossible, l'évaluation de nombreux déficits ou incapacités, tels que la douleur, l'anxiété, la dépression, la qualité de vie... (Benaim, Lorain et coll., 2007). Cette difficulté va aussi être majorée par l'urgence.

### 2.1 La douleur

La loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé énonce que « *Toute personne a le droit de recevoir des soins visant à soulager sa douleur. Celle-ci doit être en toute circonstance prévenue, évaluée, prise en compte et traitée* ».

Les objectifs de la prise en charge de la douleur comprennent ainsi sa reconnaissance, le traitement adapté à son intensité, au patient et à la pathologie, et enfin la réévaluation systématique et régulière, avec un outil reproductible permettant d'apprécier l'efficacité du traitement entrepris (Galinski, 2012).

Or, **l'expression de la douleur est souvent complexe chez les aphasiques**, alors que la « *présence de douleur est récurrente, de pronostic défavorable à la récupération fonctionnelle, liée aux complications neuro-orthopédiques et à celles de l'immobilité* » (Bonnin-Koang, Froger et coll., 2010).

### 2.2 La dépression

Les troubles dépressifs sont extrêmement fréquents après un AVC, et il est largement admis que leur présence aggrave le pronostic cognitif et fonctionnel (Benaim, Lorain et coll., 2007).

Une récente méta-analyse a permis d'évaluer à 19,3% la prévalence des épisodes dépressifs majeurs après AVC chez les patients hospitalisés (et à 23,3% chez ceux résidant à domicile). Cette méta-analyse fait aussi référence à deux études démontrant que la dépression post AVC peut être prévenue avec l'utilisation d'antidépresseurs, et que la dépression pré-morbide est un facteur de risque d'AVC (Robinson, 2003).

**La prise en charge du risque dépressif est donc un véritable enjeu** en ce qui concerne les patients aphasiques, alors que les troubles cognitifs post-AVC rendent difficile leur évaluation.

La principale difficulté résulte des troubles de la communication qui rend impossible l'utilisation d'échelles cliniques basées sur l'interview du patient, comme la *Hamilton Depression Rating Scale* (HDRS) (Benaim, Lorain et coll., 2007)

L'évaluation et la prise en charge de la douleur et des troubles dépressifs est donc une autre problématique de la relation soignant-soigné aggravée par le contexte de la prise en charge du patient aphasique en U(SI)NV.

Cette analyse permet de conclure au fort impact des déficits aphasiques et du contexte de l'U(SI)NV dans la communication soignant-soigné et la relation de soins. Cela amène à s'interroger sur les outils permettant de pallier ces difficultés de communication.

### **III. CONTRIBUTION DES MOYENS DE COMMUNICATION ALTERNATIVE A L'AMELIORATION DE LA COMMUNICATION SOIGNANT-SOIGNE**

Le handicap constaté dans la communication soignant-patient aphasique en U(SI)NV est tel que le recours aux moyens de communication alternative paraît s'imposer. Cela conduit à s'interroger sur le potentiel de transposition des outils existants dans ce contexte (A), et à souligner la nécessité de l'implication des soignants pour en permettre l'utilisation en pratique clinique (B).

#### **A. Les apports des outils existants**

##### **1. Outils nécessitant un apprentissage**

Les stratégies alternatives, augmentatives ou supplétives, sont basées sur le principe que les fonctions langagières altérées peuvent être efficacement remplacées ou supplées, à titre temporaire ou définitif, par des modes de communication non-verbaux et par des indices situationnels (De Partz, 1999).

La littérature fait toutefois état **des limites des thérapeutiques alternatives de compensation destinées aux patients aphasiques sévères** s'appuyant sur la communication non verbale imposant l'acquisition d'un code. Un nouveau code et son lexique demandent à être appris et pratiqués par les partenaires pour être réellement fonctionnels en situation d'échange : maintenir des échanges avec le personnel soignant dès l'apparition du handicap de communication demande une réactivité immédiate incompatible avec le temps et la lourdeur de l'apprentissage d'un code (Gonzalez et Brun, 2007).

**Des outils ont ainsi été élaborés** afin de faciliter la communication entre patients aphasiques et soignants, en contournant la nécessité d'acquérir un nouveau code et en facilitant un accès instantané et une utilisation directe par l'interlocuteur (Gonzalez et Brun, 2007).

Des **répertoires d'images et/ou de pictogrammes**, représentant des concepts et des mots, ont été créés, tels le *SACCC (Supports à l'Apprentissage et à la Création de Carnets de Communication)* (Frederix, 2002) et le classeur de Communication *C.COM* (Charton-Gonzalez, Munier et coll., 2004) :

- lorsqu'ils sont non standardisés, ces outils sont personnalisables et évolutifs, répondant à la variabilité des thèmes d'échanges,
- ils répondent aux critères de la transparence de l'accès au sens, sans recours à un système symbolique ni à un code, notamment grâce à la photographie,
- ils répondent aussi aux critères de réactivité, grâce à la structure de base informatique, en permettant des adaptations rapides, et sont adaptables et évolutif aux capacités du patient et son évolution (Gonzalez et Brun, 2007).

Dans le cadre de son utilisation au sein d'une clinique de médecine physique et de de réadaptation fonctionnelle, et après formation du personnel, l'utilité et l'aisance d'utilisation du C-Com ont été évaluées positivement à 80,8% par le personnel, et son efficacité estimée à 93,4% (Charton-Gonzalez, Petit et coll., 2005).

Des critiques sont toutefois émises sur **le manque de généralisation** à une utilisation fonctionnelle en dehors du lieu de traitement orthophonique, dans la mesure où cette communication ne paraît pas assez naturelle aux utilisateurs (Beukelman, Fager et coll., 2007). Les auteurs s'accordent à dire que le tableau de communication est moins une aide à la communication qu'une aide à la rééducation du langage (Cataix-Nègre, 2011). Enfin,

peu d'études portent sur les bénéfices apportés par ces aides sur un versant réceptif (Jacob, Drew et coll., 2004).

Des travaux ont aussi été menés à partir de **systèmes de communication alternative informatisés**, avec le C-VIC (Chomel-Guillaume, 1990 ; Steele, Weinrich et coll., 1992), et le C-Speak Aphasia (CSA) (Nicholas, 2003), basés sur un système non verbal (icônes) :

- ils répondent aux limites des codes de communication classiques en allégeant la charge mnésique, et majorent leur efficacité par la présence éventuelle d'une synthèse vocale (Chomel-Guillaume, Leloup et coll., 2010),
- il a été par ailleurs constaté, dans une perspective rééducative plus que palliative, que le recours aux supports informatisés peut être un facteur de pronostic de récupération, car motivant pour le patient, ou, aux stades aigus et post-aigus, faciliter son utilisation future (Chomel-Guillaume, Leloup et coll., 2010 ; Lagnaro, Di Petro et coll., 2003).

Mais ces outils restent **peu répandus** et accessibles en France, et requièrent malgré leur intuitivité un entraînement (Nicholas, Sinotte et coll., 2011) **difficilement transposable en U(SI)NV**.

## 2. Echelles d'évaluation spécifiques

### 2.1 La dépression

Afin de pallier à la difficulté d'évaluation de ces troubles, des outils spécifiques ont été proposés pour l'évaluation des symptômes dépressifs chez les patients aphasiques :

- La batterie des Visual Analog Mood Scales (VAMS), composée de huit échelles visuelles analogiques (EVA), indicées par des visages dessinés qui expriment divers sentiments, dont la tristesse ;

Et deux autres outils qui sont des questionnaires destinés à l'entourage du patient ou l'équipe soignante pour une évaluation externe de la sévérité de troubles dépressifs :

- le Stroke Aphasic Depression Questionnaire (SADQ), qui doit toutefois faire l'objet d'une réserve importante puisque sa validation n'a portée exclusivement sur des patients capables de compléter d'autres questionnaires de dépression (utilisés comme le gold standard), donc sans trouble de la compréhension (Sutcliffe et Lincoln, 1998),
- la Depression Rating Scale (ADRS) est indiqué par ses auteurs avoir été validé de façon très rigoureuse, y compris chez des patients non communicants (Benaim, Cailly et coll., 2004). C'est un questionnaire complété par les soignants, de passation rapide. Une

utilisation cointe de l'ADRS et de la VAMS « tristesse » est préconisée par ses auteurs afin de disposer d'une hétéro et auto-évaluation (Benaim, Lorain et coll., 2007).

## 2.2 La douleur

En ce qui concerne l'évaluation et la prise en charge de la douleur, les outils utilisés non spécifiquement avec les aphasiques, principalement l'EVA, SCcomportementale sont aujourd'hui complétés par les outils S.A.I.C.O.M.S.A et FA.IC.O.M.A.N. Ils incluent des fiches ou planches visant à permettre une interaction avec les soignants à ce sujet.

Par ailleurs, on peut évoquer une analyse rétrospective qui a été menée au sein de l'unité de rééducation et de réadaptation du CHU de Nîmes, dans le cadre d'une évaluation des pratiques professionnelles. Les méthodes d'auto-évaluation sont apparues comme insuffisamment employées, devant être systématiquement proposées même en cas d'aphasie eu sévère. En cas d'échec, il est préconisé que l'hétéro-évaluation complète l'autoévaluation. L'étude conclue que seule l'utilisation d'outils communs d'évaluation permet d'améliorer les pratiques dans la prise en charge de la douleur (Bonnin-Koang, Froger et coll., 2010).

## 3. Les fiches de dialogue

Comme exposé précédemment, les fiches de dialogue sont des supports adaptés aux situations où le dialogue entre les deux partenaires se déroule presque toujours selon les **mêmes scénari**. Cela permet de reprendre les sujets difficiles à comprendre par le patient ou à expliquer pour le soignant. Le partenaire désigne les images en même temps qu'il s'exprime oralement (Nègre, 2008).

L'outil **S.A.I.C.O.M.S.A** a ainsi été élaboré afin de faciliter la communication entre le patient aphasique et deux de ses interlocuteurs impliqués dans l'étape de rééducation et de réadaptation sociale : le médecin et l'assistante sociale (Simon et Parent, 2006).

- Son objectif est de faciliter à la fois l'expression et la compréhension, permettre d'assurer un climat de confiance entre les deux interlocuteurs et de redonner à la personne aphasique une vraie place et une compétence de prise de décision,
- il comprend des fiches élaborées à partir de l'expression des besoins des soignants, contenant des informations précises, parfois compliquées à exprimer ou à comprendre, par exemple des fiches pour demander au patient des renseignements sur la gestion financière de ses biens. Le message est exprimé à l'aide de pictogrammes renforcés par des mots écrits,

- les questions sont classées en 6 thèmes : partie médicale, situation familiale, situation sociale, loisirs et sports, fiches pour le patient (traitements), fiches de communications (oui/non, cartes, chiffres, calendrier),
- le médecin peut s'appuyer sur les dessins pour clarifier ses propos. La personne aphasique peut accéder à une meilleure compréhension des questions posées. L'expression du patient aphasique peut être remplacée ou au moins confirmée par la désignation des images.

L'outil **FA.ICO.M.A.N** (Bouly, 2008) est quant à lui destiné au médecin de médecine physique et de réadaptation ainsi qu'au personnel de nursing intervenant auprès de patients aphasiques dans un centre de rééducation fonctionnelle (CRF). Composé de 40 planches pictographiques, il a pour objet d'aider les intervenants en leur proposant un soutien à la communication adapté à la réalité du CRF.

Par ailleurs, non spécifique aux patients aphasiques, **le kit « AP-HP »** décrit précédemment comprend lui-aussi des fiches de dialogue reprenant les questions les plus fréquemment posées, permettant à la fois au patient de s'exprimer tout au long de la prise en charge, et d'interroger le patient (Renaux, 2013).

Ce type d'outil paraît donc particulièrement adapté aux besoins de la communication soignant-patient aphasique en U(SI)NV. Toutefois, l'utilisation des fiches déjà existantes n'est pas pertinente. En effet, le choix des thématiques et des informations à traiter ne sera pas le même dans un contexte d'urgence et dans un contexte de réadaptation. Elles doivent être adaptées aux besoins spécifiques des soignants en U(SI)NV.

## **B. L'implication des soignants**

Si ces fiches n'ont pas vocation à être utilisées dans tous les contextes, leur principe reste fondamental : **le rôle du partenaire de communication est primordial**, et il doit être placé au centre de la méthodologie retenue pour la mise en place de l'outil.

### **1. Le soignant : pilote de l'échange**

Communiquer malgré l'aphasie, c'est « *entrer en aphasie* », partager la difficulté de l'interaction, pour aider, soutenir, faciliter, réparer. Les études montrent que le patient utilise rarement spontanément le cahier de communication : **l'interlocuteur non aphasique doit piloter l'échange** (Gonzalez et Brun, 2007).

Son rôle est primordial dans le succès de l'utilisation du support de communication afin de faciliter l'émergence du message, aider la personne aphasique à identifier le sens du message reçu. Il doit être actif dans l'échange, en guidant pas à pas la justesse de la communication en apportant au patient ses propres compétences, gestes de pointage, identifications, déductions réparations, ajustements. L'objectif premier doit être la transmission des informations, sans attendre que le patient ait l'initiative et la gestion de l'échange (Gonzalez et Brun, 2007).

## 2. Les besoins du soignant

Le soignant étant le pilote de l'échange, il doit être concepteur de l'outil qu'il pourra utiliser comme support. L'élaboration de cet outil doit donc débuter par l'identification de ses besoins.

### 2.1 Identification des besoins

L'identification des besoins des soignants doit ainsi sous-tendre l'élaboration de l'outil.

Cela permet bien sûr d'en **adapter le fond (les thématiques) et la forme (format)** à la réalité de leur contexte de communication et aux écueils rencontrés dans leur mission de soins. Cela favorisera aussi **son appropriation par l'équipe soignante**, qui aura ainsi participé à son élaboration.

La méthodologie retenue dans le cadre des NIM et RCR au Canada au sein du CSSS Jeanne-Mance en est une bonne illustration. La création d'un support à la communication multimodal a été menée en respectant les formulaires de consentements traditionnels (versions imagées et gestuelles). La seconde étape a consisté en l'amélioration du matériel afin de l'adapter aux besoins via des entrevues individuelles (médecins, infirmières). Trois essais cliniques ont ensuite eu lieu afin d'en tester l'utilisation et l'efficacité. Enfin, le formulaire multimodal a fait l'objet de l'approbation du médecin et la direction du CSS (Dechelette, 2008).

Une démarche similaire a été menée en France par Mireille Kerlan, dans un centre de rééducation fonctionnelle : questionnaire, formation en deux temps de tout le personnel, la construction de cahiers de communication adaptés à chaque fonction, profil de communication pour chaque patient inclus dans le dossier (Kerlan, 2005). Les différents outils S.A.I.C.O.M.S.A., FA.ICO.M.A.N, Kit AP-HP, ont aussi été élaborés en prenant en compte les besoins répertoriés auprès des soignants auxquels ils sont destinés.

## 2.2 Information et formation

Le soignant, partenaire de communication du patient aphasique, doit aussi **être averti et qualifié** (O'Halloran, Grohn et coll., 2012).

Les études récentes suggèrent que les programmes d'éducation des personnels soignants, visant à améliorer leurs connaissances sur l'aphasie et les sensibiliser aux stratégies de communication, réduisent les difficultés de communication (Welsh et Szabo, 2011).

Au-delà d'une sensibilisation ou d'un exposé, un entraînement des partenaires de communication remplirait un rôle déterminant dans la réhabilitation, et permettrait une meilleure adaptation aux conséquences de l'aphasie (Johansson, Carlsson et coll., 2012). Le personnel soignant a besoin de recevoir une formation afin de pouvoir s'engager plus entièrement dans la prise en charge de ces patients.

**Le soignant doit pouvoir s'approprier les techniques de communication adaptées, et lorsqu'un outil de communication est mis en place, être formé à son utilisation.**

Ainsi, l'Aphasia Institute de Toronto a développé une formation aux partenaires de communication pour se familiariser aux techniques de SCA. Il s'agit d'un entraînement afin de permettre de reconnaître les compétences de la personne aphasique et de les révéler, en adoptant une attitude respectueuse envers elle.

- Pour cela, Kagan (1993, 2000) propose aux interlocuteurs d'avoir recours à des stratégies qui aident la personne aphasique à mieux comprendre (« **let the message get IN** »), en développant le recours aux adaptations verbales, stratégies non-verbales, écriture, dessin, autre ressources. Il est encouragé à apporter une grande attention portée aux réactions de la personne (mimiques, regard, postures, gestes...), en se fiant davantage aux indices non-verbaux qu'aux mots exprimés. On l'encourage à ne pas prendre pour acquis que la personne a compris l'information. Il doit vérifier, systématiquement et immédiatement, que le message est bien passé (question Oui/non, utilisation d'au moins 2 modes de transaction différents),
- on apporte aussi à l'interlocuteur des techniques pour comprendre le message de la personne aphasique (« **let the message get OUT** »), en formulant des questions fermées ou à choix multiples, visant à cerner l'idée générale de l'information que la personne cherche à transmettre pour la préciser petit à petit. Il s'assurera de la fiabilité du Oui-Non et qu'elle dispose des moyens pour répondre. Il peut l'encourager à utiliser

le pointage, l'écrit ..., et doit lui accorder suffisamment de temps pour qu'elle puisse s'exprimer.

- Simmons-Mackie et Damico (1997) ajoutent qu'il est intéressant d'utiliser les stratégies de compensation spontanées déjà utilisées par le patient aphasique.

Une autre formation, intitulée Communicate Access Improvement Project (CAIP) a été proposée dans trois milieux de la santé au Canada (soins aigus, réadaptation et soins de longue durée) (Simmons-Mackie, Kagan et coll., 2007). Elle a pour objectif d'augmenter les opportunités de communication des personnes aphasiques, et plus particulièrement de favoriser l'accès à l'information et à la prise de décision par les patients eux-mêmes. Trois moyens sont proposés par les orthophonistes : Augmenter la connaissance des équipes sur l'aphasie, fournir des moyens de communications (formation SCA et matériel adapté), et faciliter la mise en place d'objectifs d'accès à la communication par les intervenants eux-mêmes.

- Ainsi, la littérature fait état de plusieurs outils créés spécifiquement pour faciliter la communication des aphasiques avec les soignants, mais dans le cadre d'une démarche de réadaptation ou de prise en charge de longue durée, et non dans le cadre de la prise en charge de la phase aigüe telle qu'en U(SI)NV.

Nous nous sommes donc proposé de transposer cette démarche dans le contexte d'une U(SI)NV, afin de créer un outil spécifiquement adapté aux besoins de la communication et de la relation soignant/patient aphasique en phase aigüe.

## DEUXIEME PARTIE : PARTIE PRATIQUE

*partie rédigée en commun*

### CHAPITRE I – PROBLEMATIQUE ET HYPOTHESES DE TRAVAIL

**Les fiches de dialogue** sont des outils novateurs et de création récente parmi les techniques de CAA. **Conçues pour les soignants et élaborées à partir de leurs besoins**, elles répondent à la nécessité pour ceux-ci de développer leurs compétences de communicant. En effet, une meilleure communication avec le patient présente de véritables enjeux pour le soignant, tant sur **le plan de l'éthique de la relation de soin, que de l'efficacité de sa pratique professionnelle**. La pertinence d'un outil d'aide à la communication pour le soignant avec les patients aphasiques s'est imposée, non seulement en raison de la sévérité des déficits langagiers rencontrés, mais également par la gravité de leur impact sur la qualité de la prise en charge de la pathologie. Les fiches de dialogue ont donc d'abord été développées pour faciliter la communication du soignant avec les patients aphasiques dans le cadre d'une prise en charge réadaptative de longue durée.

Dans ce mémoire de recherche, nous nous attacherons à déterminer dans quelles mesures **les fiches de dialogue peuvent constituer un outil transposable au contexte particulier de la prise en charge des patients aphasiques en phase aiguë au sein d'une U(SI)NV**, où la relation soignant soigné doit se construire dans l'urgence ou du moins, dans des limites de temps et de lieu, lors d'un court séjour d'hospitalisation.

Dans le cadre de cette problématique et à partir de l'analyse de la littérature sur le sujet, plusieurs hypothèses peuvent être formulées :

1. Les fiches de dialogue aident efficacement le soignant dans ses efforts pour **construire une relation de soin plus équilibrée avec le patient hospitalisé en phase aiguë**.

Elles permettent de réhabiliter celui-ci dans son rôle d'interlocuteur à part entière en dépit de son déficit langagier, notamment sur le choix des thématiques abordées ou l'expression de son assentiment (feed back). Ces supports conversationnels structurent l'échange et favorisent à la fois le nombre et la qualité des interactions entre le soignant et le patient.

2. Les fiches de dialogue peuvent contribuer à **l'amélioration de la qualité de la prise en charge du patient hospitalisé en phase aiguë.**

Elles offrent aux soignants de l'U(SI)NV, la possibilité de mieux informer, expliquer et répondre aux questions du patient, créant ainsi toutes les conditions pour instaurer avec lui, une relation de soin collaborative, prérequis indispensable à l'observance thérapeutique, et à l'acceptation des soins et des actes médicaux dispensés à l'hôpital. Les supports conversationnels permettent également de fiabiliser l'évaluation de signes cliniques fréquents en phase aiguë, notamment ceux de la douleur et des troubles dépressifs.

3. Les fiches de dialogue contribuent à **renforcer le sentiment du soignant d'accomplir pleinement sa mission et d'améliorer qualitativement sa pratique professionnelle.**

Elles permettent de dépasser le sentiment d'échec, d'ailleurs partagé par les deux protagonistes de l'échange, lors d'un éventuel blocage dans la communication avec le patient hospitalisé en phase aiguë. Le soignant conduit l'échange à partir de la fiche de dialogue, permettant ainsi de gagner du temps et de l'efficacité dans l'interaction.

4. La première condition permettant d'atteindre l'ensemble de ces objectifs, est **l'adaptation de l'outil à la réalité quotidienne de la prise en charge des patients aphasiques en U(SI)NV** notamment, les thématiques présentées dans les fiches de dialogue doivent répondre aux besoins exprimés par l'équipe soignante.

La deuxième condition est **la participation directe des soignants à l'élaboration de l'outil** favorisant son appropriation rapide et une utilisation plus fréquente.

## CHAPITRE II - METHODOLOGIE GENERALE

### I. PRINCIPES DE LA RECHERCHE-ACTION

La Recherche-Action, méthodologie fondée par le psychologue américain Kurt Lewin, s'est progressivement développée dans les années 70 pour constituer aujourd'hui une démarche de recherche fondamentale arrivée à complète maturité (Crézé et Liu, 2006).

La Recherche-Action est un processus de recherche scientifique qui se caractérise par la poursuite concomitante de deux objectifs interdépendants : il s'agit **d'enrichir les connaissances fondamentales sur un sujet donné, par la réalisation concrète d'une action sur le terrain en rapport avec la problématique de recherche**. L'action vise essentiellement l'amélioration d'une pratique, en réponse à un problème identifié au sein d'une organisation. L'expérimentation « in vivo » des modalités de cette action permet au chercheur de confirmer ou d'infirmer ses hypothèses de recherche, contribuant ainsi à l'élaboration de nouvelles connaissances fondamentales sur le sujet. L'action est ainsi en même temps le support et l'objet de recherche (Berthon, 2000). La démarche de la Recherche-Action a donc pour objectif de construire ou d'enrichir la théorie à partir de la pratique (Berthon, 2000).

La dualité des objectifs de la Recherche-Action représente toute l'originalité de la méthodologie et marque chaque activité qui entre dans la démarche, tant pour le chercheur (1), que pour les bénéficiaires de l'action terrain (2).

**1. Le chercheur** est un acteur à part entière de la démarche. Il n'y a pas de distanciation entre le chercheur et l'objet de la recherche. Il est pleinement impliqué dans toutes les phases de la conduite du projet, au sein même de la structure qu'il transforme par son action (Liu, 1992). Son rôle est tout d'abord d'établir un diagnostic de la situation d'origine, à partir d'un travail de recueil de données et d'enquêtes de terrain. Il fait ensuite émerger une problématique de recherche à partir de ses observations de la réalité, et formule des hypothèses sous-jacentes à la mise en œuvre d'une action concrète, pour transformer cette réalité (Bazin, 2007). L'expérimentation sur le terrain de la solution proposée lui permettra de vérifier la validité de ses hypothèses au vu des résultats obtenus, et par là-même, de produire de nouvelles connaissances fondamentales en lien avec des enjeux plus généraux (Bazin, 2007).

**2. Les bénéficiaires de l'action terrain**, membres de la structure dans laquelle se déroule la Recherche-Action, sont également, et à plusieurs titres, partie prenante dans la démarche. Ils sont impliqués, tout d'abord parce qu'ils sont acteurs dans les situations concrètes que le projet d'action est supposé modifier. Les effets de ces actions produisent un changement dans leurs représentations de ces situations. Pour Bazin (2007), la situation peut alors être considérée comme « *une unité de mesure élémentaire de la réalité* », dans laquelle se déroule l'expérimentation. D'autre part, l'aspect participatif de la collecte de données (Berthon, 2000), où les personnes interviewées apportent au chercheur, leurs connaissances sur les situations et leurs expériences de la pratique professionnelle, entraîne presque toujours un effet de prise de conscience, voire un changement dans leurs représentations (Liu, 1992). Les enquêtes terrain favorisent l'adhésion des acteurs au processus, car elles leur permettent d'entrer dans une démarche de questionnement, et de faire émerger l'expression de leurs attentes (Bazin, 2007).

Dans la Recherche-Action, les membres de la structure sont, par principe, impliqués dans la mise en œuvre des solutions qu'ils ont élaborées avec le chercheur dans une démarche itérative permettant d'aboutir à un consensus sur le projet. Cette implication contribue fortement à **la formation des acteurs sur le site** et à l'acquisition de nouveaux savoirs faire individuels et collectifs au niveau de la structure (Bazin, 2007).

La question de **l'appropriation par les acteurs des solutions expérimentées** est centrale dans la méthodologie de la Recherche-Action. En effet, ses apports se présentent plus sous forme de « potentialités » que de solution « opérationnelle » clé en main (Bazin, 2007). Les bénéfices de l'expérience ne se concrétisent que si les personnes ayant été impliquées dans la Recherche-Action font l'effort d'en intégrer les apports. Pour les auteurs, la démarche est fondamentalement basée sur l'autonomie et le libre arbitre des acteurs. Son efficacité dépend directement de leur niveau d'acceptation, de la façon d'utiliser la solution expérimentée dans leur pratique quotidienne.

- La démarche de la Recherche-Action est le cadre méthodologique adopté pour la conduite des travaux effectués dans ce mémoire de recherche.

## **II. METHODOLOGIE**

La démarche de Recherche-Action s'est déroulée au sein du Service Neurologie de l'Hôpital André Mignot du Centre hospitalier de Versailles (A). Le processus de déploiement reprend chaque étape fondamentale d'une Recherche-Action (B).

## **A. L'U(SI)NV de l'Hôpital Mignot**

Le **Professeur Fernando Pico**, actuellement chef du Service Neurologie, a mis en place en 2002, une filière de prise en charge des patients victimes d'AVC, une Unité Neurovasculaire (UNV), à l'Hôpital André Mignot.

Le Service Neurologie comprend aujourd'hui 40 lits, répartis sur deux étages de l'établissement hospitalier, dont 14 lits d'UNV. Depuis novembre 2010, il y a une garde de 6 lits de soins intensifs du Service Neurologie (USINV : Unité de Soins Intensifs Neurovasculaires), permettant d'accueillir les victimes d'AVC qui arrivent directement aux urgences.

L'équipe soignante de l'U(SI)NV est composée de 7 médecins, 5 internes, 22 infirmières, 24 aides-soignants et 8 agents des services hospitaliers (ASH). L'équipe compte également, 2 orthophonistes, 2 kinésithérapeutes, un diététicien, un neuropsychologue et une assistante sociale. L'encadrement de l'équipe est effectué par 2 cadres infirmiers.

En 2012, près de 600 patients victimes d'un AVC ont été pris en charge par le Service Neurologie, dont environ 40% de femmes et 60% d'hommes. Ce nombre est croissant chaque année. La moyenne d'âge des patients est de 70,7 ans, 72,8 ans pour les femmes et 69,1 ans pour les hommes. Seuls 1% des patients ont moins de 30 ans et 28% sont trentenaires. La durée moyenne de séjour est de 11, 7 jours (Source : IPAQSS 2011-2012).

## **B. Présentation du protocole**

Chacune des grandes étapes décrites dans la démarche de la Recherche-Action ont été reprises pour l'élaboration de ce mémoire de recherche.

### **1. Enquête sur les besoins du personnel soignant**

La réalisation d'une étude qualitative par entretiens individuels semi-dirigés permettra d'identifier, avec le personnel soignant du Service, les situations de soin et de prise en charge, où la communication avec les patients aphasiques en phase aiguë est problématique. L'enquête permettra d'amener les soignants à réfléchir sur la spécificité et les enjeux de la communication avec ces patients, ainsi que sur les moyens qu'ils mettent en œuvre pour y parvenir. Pour finir, il s'agira de définir, avec eux, quelles sont leurs attentes vis-à-vis d'un outil de CAA spécialement créé pour leur Service. Les éléments méthodologiques sont plus précisément détaillés dans la partie dédiée à l'enquête sur les besoins du personnel soignant (cf. page 51).

## **2. La création du kit de communication**

Le kit de communication (ou fiches de dialogue) sera créé à partir d'un cahier des charges, lui-même élaboré selon les résultats de l'enquête auprès du personnel soignant. Le cahier des charge est présenté page 68. La réalisation matérielle de l'outil constitue une étape importante, notamment concernant le choix des images et des pictogrammes, ainsi que tous les aspects pratiques relatifs à la reproduction et à la reliure des pages.

## **3. Processus de validation**

Une maquette des fiches de dialogues sera validée au cours d'un processus d'échanges successifs avec le personnel soignant, afin de prendre en compte les améliorations demandées, permettant ainsi d'aboutir à une version consensuelle de l'outil. Pour animer ce processus, plusieurs réunions de groupe devront être mises en place, complétées par des entretiens individuels.

## **4. Expérimentation in situ**

Le kit de communication sera distribué en plusieurs exemplaires répartis sur les 2 étages du Service, à l'issue d'une présentation personnalisée et au moyen d'un support explicatif (cf. Annexe 4). La phase d'expérimentation in situ dans le Service Neurologie s'étendra sur une période de 8 semaines.

## **5. Evaluation de l'efficacité du kit de communication**

A l'issue de cette période d'expérimentation, une évaluation de l'efficacité de l'outil sera conduite, au moyen d'une enquête de satisfaction auprès de l'ensemble des personnes du Service ayant utilisé les fiches de dialogues.

Cette enquête, comportant des questions fermées, proposera aux répondants d'exprimer leur degré d'accord ou de désaccord vis-à-vis d'un énoncé (échelle de Likert) et leur niveau de satisfaction (échelle de satisfaction sémantique). Le but sera d'évaluer le niveau d'atteinte des objectifs attendus par les soignants, sur l'amélioration de leur communication avec les patients aphasiques de l'U(SI)NV et de leur pratique professionnelle au quotidien.

## **6. Validation des hypothèses de recherche**

Les hypothèses de recherche formulées autour de la problématique du mémoire devront être confrontées aux résultats obtenus, mesurés par l'enquête de satisfaction. Les éléments permettant la confirmation ou au contraire, l'infirmité de ces hypothèses seront discutés page 92

## CHAPITRE III - RESULTATS

### I. ENQUETE SUR LES BESOINS DU PERSONNEL SOIGNANT

#### **A. Méthodologie**

Une étude qualitative a été réalisée auprès du personnel soignant du Service Neurologie (UNV et USINV) de l'Hôpital Mignot avec pour objectifs, d'identifier les situations vécues dans la pratique quotidienne où la communication avec les patients aphasiques est problématique (B), puis de connaître les outils de communication utilisés par les soignants (C), et enfin, de définir leurs attentes vis-à-vis d'un outil de CAA spécialement créé pour eux (D).

Sur le plan méthodologique, elle repose sur des entretiens individuels semi-dirigés, conduits à partir d'un questionnaire associant questions ouvertes et échelles de jugements (cf. Annexe 1). Ce support a permis aux interviewés de progresser, tout au long de l'entretien, dans leur réflexion sur la problématique de la communication avec les patients et de leur permettre de développer l'expression de leurs besoins. La durée de passation est de 30 mn en moyenne.

Les entretiens se sont déroulés sur le temps et le lieu de travail du personnel, sur la base du volontariat. Les critères d'inclusion de l'échantillon sont l'exercice de la profession d'infirmier (I), d'aide-soignant (AS) ou de médecin (M), y compris les internes, avec au moins un an d'expérience au sein du Service Neurologie. En raison de leur faible effectif, les autres professions représentées dans le personnel soignant n'ont pas été incluses dans l'échantillon.

L'échantillon, par rapport à la population de référence est construit de la façon suivante :

	Effectifs U(SI)NV	Echantillon	% / Effectifs U(SI)NV
Infirmiers	22	7	32%
Aides-soignants	24	7	29%
Médecins	12	7	58%
<b>Total</b>	<b>58</b>	<b>21</b>	<b>36%</b>

Au total, l'échantillon de l'enquête représente **36% de la population de référence**, ce qui permet d'assurer une bonne **représentativité du Service et des professions**.

Il a été demandé aux personnes interrogées de s'exprimer spécifiquement au sujet de patients aphasiques, avec le cas échéant, des troubles associés (dysarthrie, paralysie faciale) pouvant affecter leur communication. La démence ou les maladies neuro-dégénératives sont exclues du champ de l'étude.

Les résultats présentés sont exprimés **en nombre de citations spontanées** indiquant une tendance et l'importance relative des éléments les uns par rapport aux autres. L'analyse des verbatims permet de comprendre en profondeur toutes les dimensions de la problématique de communication du soignant avec son patient.

Les éléments recueillis ont été traités dans une **base de données qualitative**, dont un extrait est présenté en Annexe 2.

## **B. Les situations problématiques**

Les personnes interrogées ont décrit les situations quotidiennes de soin et de prise en charge où la communication avec le patient peut être problématique (1). Ils ont été ensuite amenés à réfléchir sur l'impact de ces difficultés sur leur pratique professionnelle, ainsi que sur le vécu par le patient de sa maladie et de son hospitalisation (2).

### **1. Les situations de soins et de prise en charge**

Les déficits langagiers du patient, notamment sur le versant expressif, créent des situations où le handicap de la communication est partagé quotidiennement avec le soignant.

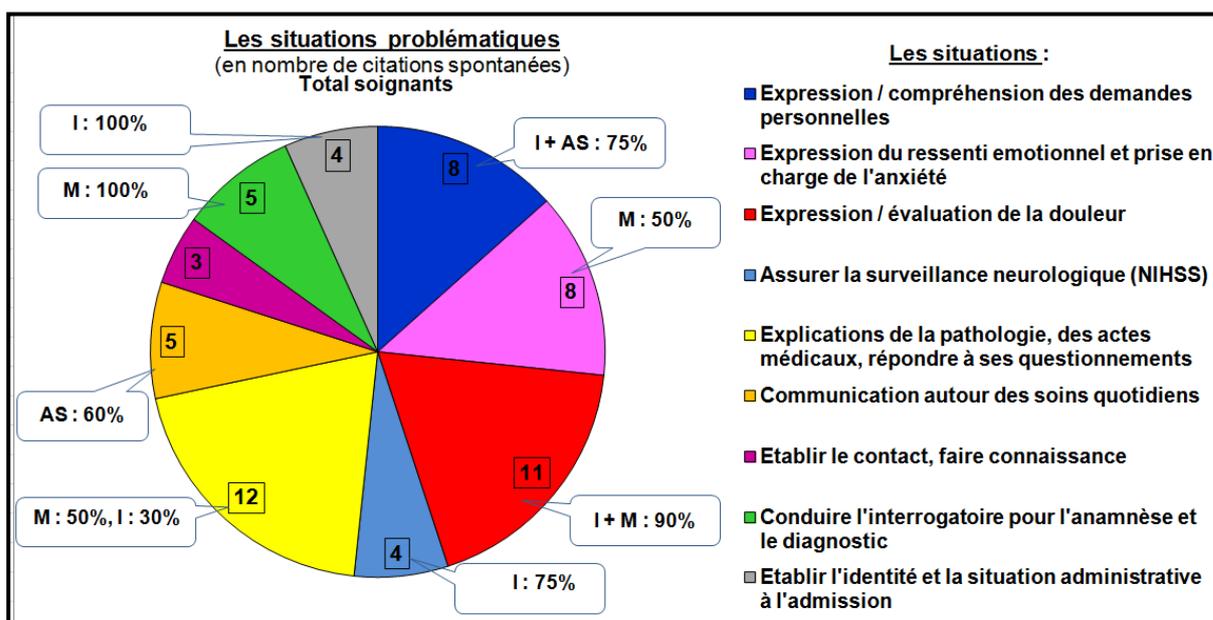
Dans les aphasies non fluentes, la communication est purement « coupée ». Le patient ne s'exprime pas ou peu verbalement, et il est souvent dans l'incapacité d'émettre un feedback fiable attestant de sa compréhension du message émis par le soignant.

Dans les aphasies fluentes ou dans les cas de dysarthrie sévère, le contact est établi, mais le soignant ne parvient que très difficilement, par tâtonnements successifs, à comprendre le message que le patient tente de formuler. Dans ce cas, la relation de soin devient plus compliquée à construire.

Le trouble de la compréhension vient majorer le handicap de la communication car le soignant n'est jamais sûr d'avoir été compris et n'a que peu de moyens de le vérifier.

L'enquête a permis de répertorier **neuf situations** présentant différentes problématiques de communication entre le personnel soignant et le patient (cf. Graphique 1 page suivante).

**Graphique 1 : Enquête de besoins – Les situations problématiques**



**1.1 Les demandes personnelles du patient (8 citations).** Dans cette situation, le patient tente d'exprimer une demande particulière, un besoin immédiat, un désir, mais n'y parvient pas. La difficulté est accrue lorsqu'il s'agit d'aborder un sujet personnel (ex : dire que l'on a la nausée ou trop chaud) ou hors contexte (ex : prévenir un membre sa famille, demander qui va prendre en charge l'animal domestique en son absence), et que la désignation ne peut se substituer au langage. Le décodage des signes non verbaux émis par le patient (gestes, grimaces, comportement agité, posture) est bien souvent le seul recours du soignant pour comprendre toutes ces demandes anxieuses.

**1.2 Le ressenti émotionnel et l'anxiété du patient (8 citations).** En lien avec la situation précédente, le patient ne parvient pas à exprimer ses émotions, une plainte, son anxiété par rapport à la maladie et l'incompréhension de ses conséquences. Pour certains soignants, tous ces sujets concernent les besoins supérieurs du malade (psychologique, social), qui ne peuvent être satisfaits qu'une fois les besoins primaires atteints (biologique, physiologique), et pour lesquels la parole est essentielle. Il est fait référence au modèle des quatorze besoins fondamentaux de Virginia Henderson (Henderson et Collière, 1994). En l'absence d'expression orale, le soignant doit savoir détecter tous les signes non verbaux du syndrome dépressif réactionnel. Pour beaucoup des personnes interrogées, la douleur morale, le mal être psychologique représentent des éléments importants, mais difficiles à dépister et donc à prendre en charge.

**1.3 La douleur physique (11 citations).** L'évaluation et l'efficacité de la prise en charge de la douleur du patient est un sujet de préoccupation pour la plupart des personnes interviewées, en particulier pour les médecins et infirmières.

Sur le plan de l'éthique professionnelle, la prise en charge de la douleur est importante car elle est potentiellement responsable du mal être du patient lors de son hospitalisation. Elle peut se manifester à tout moment, lors des actes de soins médicaux au quotidien, mais aussi pour la toilette et l'élimination. Le soignant, en l'absence d'expression orale du patient, doit être attentif aux signes tels que les positions antalgiques, les tensions et expressions du visage.

Mais la réelle difficulté pour le personnel soignant est d'évaluer, finement, le type de douleur, son mode d'apparition, sa localisation, son intensité et son évolution. En ce qui concerne l'intensité, même si l'auto-évaluation est préférée à l'hétéro-évaluation, la douleur étant par définition un ressenti subjectif, bien des patients ne savent pas utiliser l'échelle quantitative EVA (Echelle Visuelle Analogique). L'évaluation fine de la douleur a toute son importance car elle peut être un signe clinique de complication (ex : douleur thoracique, céphalée).

**1.4 La surveillance neurologique (NIHSS)** (4 citations). Le questionnaire NIHSS (National Institute of Health Stroke Score), permet d'évaluer le patient victime d'un AVC en phase aiguë et de mesurer la sévérité de niveau d'atteinte sur une échelle de 0 à 34. Le score initial est réputé être prédictif du handicap résiduel du patient. Le personnel infirmier fait passer le NIHSS aux patients tous les matins, voire plusieurs fois par jour. L'administration du questionnaire passe nécessairement par l'explication de consignes gestuelles ou verbales. Plusieurs soignants ont exprimé des difficultés pour distinguer un score réellement échoué, d'un problème de compréhension du patient. L'interprétation des réponses verbales émises par le patient peut parfois poser un problème.

**1.5 L'explication au patient de sa pathologie et des actes médicaux, répondre à ses questionnements** (12 citations). Dans l'enquête, cette thématique apparaît au cœur de la problématique de communication puisque l'information du patient fait partie intégrante de la mission du soignant. Ces situations sont vécues quotidiennement pour la plupart des personnes interrogées.

Pour les médecins, il s'agit d'expliquer au patient ce qui lui est arrivé, les causes de son AVC, le diagnostic, et les conséquences de sa pathologie, comme par exemple, l'aphasie, les troubles visuels, l'hémiplégie. Les médecins sont dans l'obligation d'informer le patient, afin d'obtenir son consentement pour les examens médicaux intrusifs comme l'ETO (échographie cardiaque transœsophagienne). Les traitements (ex : thrombolyse), mais aussi le pronostic de la maladie, peuvent à tout moment, faire l'objet de questionnements de la part du patient auxquels le médecin doit répondre.

D'une façon plus générale, le médecin a un rôle d'éducateur vis-à-vis de son patient, en l'informant sur les facteurs de risque, et l'importance de l'observance thérapeutique.

Le personnel infirmier et aide-soignant donne des explications sur les soins techniques quotidiens (ex : prise de sang, mesure de la glycémie), sur les examens médicaux, mais aussi sur les contre-indications médicales de posture, comme par exemple l'interdiction de se lever alors que le patient s'en sent tout à fait capable.

Que ces informations visent à rassurer, convaincre, ou prévenir, la principale difficulté pour les soignants, est d'être sûrs d'avoir été bien compris, car souvent aucun feed-back du patient n'est obtenu. Pour cette raison, les explications sont très fréquemment répétées.

**1.6 Les soins quotidiens** (5 citations). Il s'agit ici des soins primaires répondant aux besoins essentiels du patient hospitalisé, c'est-à-dire concernant l'hygiène (la toilette, l'élimination), l'alimentation, et la mobilité (installation au fauteuil, au lit).

L'ensemble de ces actes de soins quotidiens touchent directement l'intimité de la personne et sont dispensés par les aides-soignants. Dans toutes ces situations, la communication permet d'obtenir une meilleure acceptation des actes par le patient, et par là même, sa participation active aux soins. Là aussi, la difficulté relevée par les personnes interrogées est de savoir si les explications données ont bien été comprises en cas d'absence de feed-back.

**1.7 Etablir le contact avec le patient** (3 citations). Dès l'admission du patient à l'USINV, le personnel soignant cherche à faire sa connaissance, à cerner sa personnalité. Ces premiers contacts sont importants car ils sont à la base de la construction d'une relation de soin de qualité, et conditionnent la façon d'appréhender la future prise en charge.

**1.8 L'interrogatoire du patient** (5 citations). Lors de l'admission du patient en phase aiguë de l'AVC, les médecins se trouvent parfois confrontés à de réelles difficultés de communication pour recueillir les informations indispensables à l'orientation de leur diagnostic. L'interrogatoire du patient sur l'identification des symptômes, le moment et l'ordre de survenue, leur gravité et leur évolution dans le temps sont autant d'éléments capitaux qu'ils devront alors chercher auprès de la famille si le patient est dans l'impossibilité de les exprimer, ou du moins de façon insuffisamment informative. Il en va de même pour l'anamnèse du patient, ses antécédents médicaux, les traitements médicamenteux en cours qui peuvent être une contre-indication formelle en cas d'alerte thrombolyse. Dans certain cas, si le patient est isolé, sans famille, seul le médecin traitant

peut renseigner l'équipe soignante. Cette investigation auprès de tierces personnes est longue et peu compatible avec l'urgence de la prise en charge, voire impossible si le malade est désocialisé, sans domicile fixe.

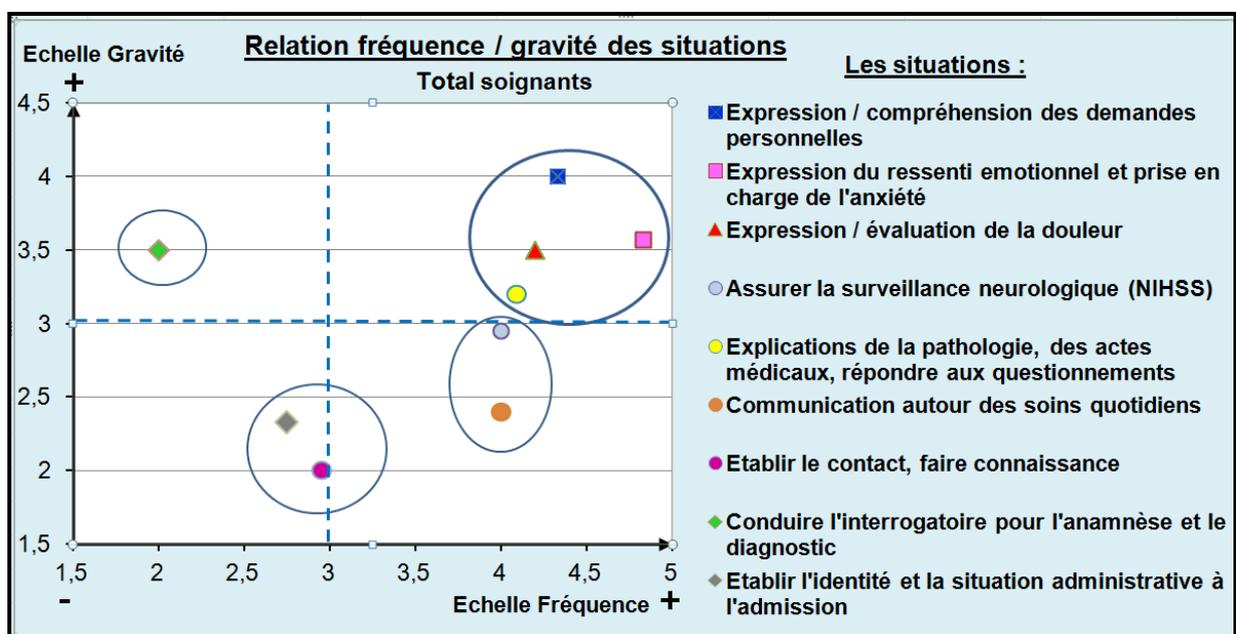
**1.9 L'identité et la situation administrative** (4 citations). Dès l'accueil du patient à l'hôpital, il est nécessaire de renseigner un dossier administratif établissant son identité et sa situation d'assuré social afin de poursuivre la prise en charge, notamment en ce qui concerne la procédure du consentement. Cette situation peut être problématique si le patient est étranger ou ne parle pas le français, ou bien s'il est isolé, sans famille ou désocialisé. Dans ces cas difficiles, c'est l'assistante sociale qui gère le dossier.

## 2. Impacts des difficultés de communication sur le patient et sur le soignant

Il a été demandé aux personnes interrogées de positionner chaque situation identifiée, où la communication avec le patient est problématique, sur une **échelle de fréquence**, et une **échelle de gravité** en termes d'impacts sur le patient et sur le soignant.

Les cotations proposées sont les suivantes : 5 (très souvent/gravité très élevée), 4 (assez souvent/gravité élevée), 3 (peu souvent/gravité moyenne), 2 (rarement/gravité faible), 1 (très rarement/gravité très faible).

**Graphique 2 : Enquête de besoins – Relation fréquence / gravité des situations**



Il se dégage **quatre situations** qui ont fait l'objet du plus grand nombre de citations spontanées, et qui apparaissent comme étant **à la fois les plus fréquentes et les plus graves en termes d'impacts**. Dans ces situations, les difficultés de communication retentissent directement sur le patient ainsi que sur la pratique professionnelle du soignant.

Il s'agit des quatre situations suivantes :

**1.1 Les demandes personnelles du patient.** L'incapacité à se faire comprendre, ne serait-ce que pour exprimer des demandes très simples, est vécue par le patient comme une véritable catastrophe, entraînant de vifs sentiments de frustration, de colère, voire de panique, de découragement et de solitude. Le soignant partage cette frustration et ce d'autant plus, que son niveau d'expérience est faible. Cela se traduit par un fort sentiment d'échec, d'insatisfaction ou même d'incompétence face à l'impossibilité d'accéder aux demandes exprimées par le patient. A l'échelle de l'équipe soignante pluridisciplinaire, cela peut se traduire par de moins bonnes transmissions se répercutant sur la qualité de la prise en charge. Cette situation impacte le soignant, dans le ressenti personnel qu'il peut avoir sur son professionnalisme.

La pression du temps apparaît au premier plan dans la difficulté pour comprendre le patient, un effort nécessitant autant de patience que de persévérance.

**1.2 Le ressenti émotionnel et l'anxiété du patient.** La prise de conscience progressive des conséquences de sa pathologie, notamment de son déficit langagier est profondément anxiogène pour le patient. S'il ne peut partager cette angoisse par la communication, il se sent alors incompris et totalement abandonné par le personnel soignant. Dans une forme plus sévère, ce ressenti émotionnel se transforme en état de détresse intense, pouvant conduire à la dépression. Pour le soignant, la prise en charge de l'anxiété est importante car elle favorise la montée de l'hypertension. Si le patient est déprimé ou agité, il sera plus difficile d'obtenir sa participation active nécessaire au bon déroulement des soins et des examens. Plusieurs personnes interrogées s'accordent à dire, qu'être à l'écoute du patient est un des rôles fondamentaux du soignant, mais certains évoquent la difficulté parfois, d'investir le temps nécessaire afin d'y parvenir, à fortiori pendant la phase aiguë de la maladie.

**1.3 La douleur physique.** Si la douleur n'est pas prise en charge, elle aggrave le mal-être du patient, impacte son état général et ralentit sa récupération. Pour l'équipe soignante, sa prise en charge est un pré-requis à la qualité des soins. La douleur est également, en tant que telle, un signe clinique de complication associé à des risques médicaux graves, et qu'il faut savoir détecter à temps afin d'adapter la prise en charge. Par exemple, une douleur thoracique doit immédiatement orienter vers un électrocardiogramme.

**1.4 L'explication au patient de sa pathologie, des actes médicaux, répondre à ses questionnements.** Le principal but recherché par le soignant à travers ces explications est d'obtenir un patient coopérant permettant le bon déroulement du traitement pendant son hospitalisation. Si le patient ne comprend pas ce qui motive un examen ou bien une interdiction de se lever, ou pire, si aucune réponse capable de calmer son angoisse ne lui est apportée, alors il peut se fâcher et développer une réelle opposition aux soins avec toutes ses conséquences médicales. Pour plusieurs soignants, il s'agit avant tout d'élaborer une pratique professionnelle satisfaisante fondée sur une relation de confiance. Pour certains médecins, ces explications n'ont véritablement d'intérêts que dans le cadre de l'éducation thérapeutique du patient afin d'éviter les récurrences et donc bien après la sortie de la phase aiguë, la plus grave.

Les cinq situations suivantes apparaissent, selon les cas, moins fréquentes ou moins graves en termes d'impacts :

Le recueil d'éléments lors de **l'interrogatoire du patient** représente finalement une situation rarement problématique, le recours à la famille ou au médecin traitant permettant de contourner les difficultés de communication avec le patient, même si cette démarche, coûteuse en temps, retarde le début de sa prise en charge. En revanche, si les informations obtenues sont imprécises ou peu fiables, cela peut entraîner de graves conséquences médicales, en particulier en cas d'alerte thrombolyse où les informations sur le délai d'apparition des symptômes et la prise de médicaments anticoagulants sont capitales.

**La surveillance neurologique (NIHSS)** ainsi que **la communication autour des soins quotidiens**, sont des situations problématiques fréquemment rencontrées mais jugées d'un niveau de gravité moyen ou faible. L'explication des consignes du questionnaire NIHSS occasionne une perte de temps importante mais surtout, la fiabilité incertaine de la cotation peut fausser l'évaluation du patient. Parmi les soins quotidiens dispensés par les aides-soignants, l'élimination semble être le sujet à la fois le plus difficile à aborder avec le patient par pudeur, et le plus important sur le plan de sa santé.

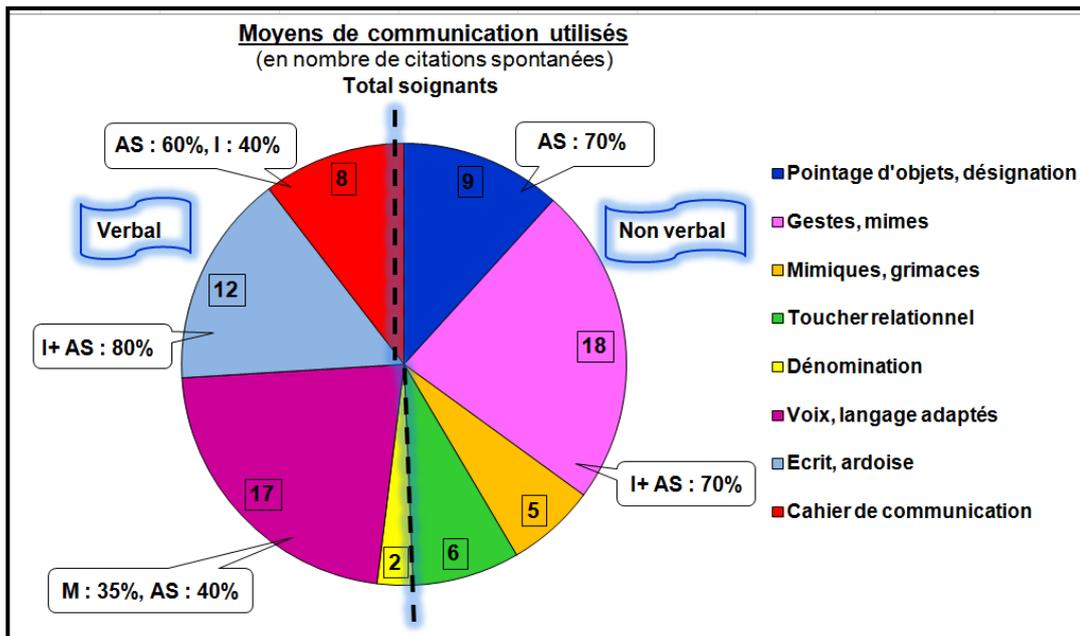
Les difficultés pour **établir le contact avec le patient** ou vérifier **l'identité et la situation administrative** à l'admission du patient sont en réalité peu fréquentes et de faible gravité en termes d'impact sur le patient. Cependant, plusieurs personnes ont témoigné de leur découragement et de leur frustration lorsque toutes les tentatives de communication avec le patient se soldent par un échec. Les moins expérimentés peuvent vivre cela comme une véritable remise en question professionnelle.

### C. Les codes et techniques d'aide à la communication utilisés aujourd'hui

Les participants à l'enquête ont décrit les moyens de communication qu'ils utilisent aujourd'hui avec les patients aphasiques (1). Puis ils ont été amenés à définir quels sont, de leur point de vue, les principaux freins à l'utilisation des outils de CAA dans leur pratique professionnelle (2).

#### 1. Les outils de communication utilisés par les soignants

Graphique 3 : Enquête de besoins : Moyens de communication utilisés



Au regard du nombre de citations spontanées, on constate que les techniques de communication verbale sont autant utilisées que celles de la modalité non verbale. Cependant, **l'expression orale** demeure le mode de communication privilégié car le plus naturel. Les **gestes et les mimes** ne viennent qu'en renfort de la parole, mais là aussi, les personnes interrogées veulent préserver toute la spontanéité dans leur communication, excluant de fait, l'utilisation d'un code gestuel prédéterminé et appris. Globalement, toutes les techniques non verbales sont jugées plutôt efficaces comme complément voire substitut à la parole, dès lors que le sujet abordé se prête à la désignation et aux mimes. Il n'en est pas de même pour les échanges sur le ressenti émotionnel ou sur des sujets hors contextes.

Toutes **les techniques d'adaptation de la voix, de la parole et du langage** semblent avoir été parfaitement intégrées par le plus grand nombre des personnes interrogées. Ces techniques sont utilisées selon des modalités très personnelles et n'ont pas été acquises par la formation mais plutôt par l'expérience, et parfois grâce à l'aide de collègue ou des

orthophonistes du Service. D'une façon très naturelle, le soignant adapte sa voix en augmentant son intensité, avec des intonations plus marquées et des fréquences plus graves. La parole est plus articulée, et le débit ralenti. On favorise la lecture labiale en parlant en face du patient. Le langage est adapté au niveau de connaissance du patient. Le vocabulaire est simplifié et les soignants ont fréquemment recours à l'analogie comme par exemple, celle de la plomberie pour expliquer les causes et les effets de l'athérome.

Lorsque le **langage écrit** est préservé, les soignants peuvent communiquer par mot-clé inscrit sur une ardoise, ou en ayant recours aux dessins et aux schémas.

Les **mimiques et expressions faciales** sont moins utilisées en mode d'expression par le soignant qu'en moyen de décryptage du message émis par le patient.

Un **cahier de communication** a été créé par **Mme Elodie Beauchamps**, orthophoniste du Service Neurologie. Il s'agit d'un recueil très complet de pictogrammes abordant tout le vocabulaire le plus couramment utilisé dans les interactions entre le personnel soignant et les patients de l'U(SI)NV. Le Service est également doté d'un exemplaire du kit de communication de l'AP-HP. Ces deux documents sont en libre-service, à la disposition des soignants. Huit personnes, majoritairement des aides-soignants, ont spontanément déclaré y avoir eu recours notamment pour aborder les sujets des repas, de la toilette, de l'élimination et des repères temporels.

## **2. Les principaux freins à l'utilisation du cahier de communication**

Globalement, les personnes interviewées dans l'enquête déclarent ne jamais ou rarement utiliser les cahiers de communication existants dans le Service.

Plusieurs soignants ont fait part de leur scepticisme quant à **l'adaptation de l'outil aux spécificités des troubles des patients aphasiques**, et qui apparaissent comme autant de freins au développement de son utilisation. Il s'agit des difficultés que le patient pourrait avoir dans la compréhension du principe même de l'outil, à savoir élaborer un message par la désignation d'images porteuses de sens. Cela en raison de troubles de la compréhension ou bien de troubles moteurs avec une grande fatigabilité, rendant difficile le pointage des items et la manipulation du cahier. Par ailleurs, la compréhension des images peut être incertaine pour le patient.

Les aides-soignants, plus expérimentés dans l'utilisation de l'outil, affirment qu'il s'agit avant tout de s'adapter aux désirs des patients. Certains montrent une réelle appétence à la communication et le recours à un substitut du langage oral sera accepté d'emblée pour

compenser leur déficit expressif. Ces patients seront alors disposés à fournir l'effort d'appropriation de l'outil. L'importance des troubles associés, que ceux-ci soient moteurs, émotionnels ou psychologiques, est majeure dans les restrictions d'utilisation.

Certains soignants craignent que le cahier de communication **nuise à la spontanéité de l'échange**, notamment parce qu'il implique de laborieuses manipulations et la rupture du contact visuel avec le patient. Les personnes qui ont pratiqué l'outil considèrent au contraire qu'il améliore le professionnalisme du soignant, car il permet de dépasser l'échec de la communication avec tous les moyens habituels.

En effet, le cahier de communication n'est jamais utilisé en première intention. Ces personnes expérimentées reconnaissent néanmoins que le recours à l'outil nécessite de leur part, un investissement en temps, de la disponibilité et de la patience pour l'expliquer et le manipuler avec le patient.

Sur le plan pratique, le premier frein à l'utilisation plus élargie du cahier de communication du Service Neurologie est **son indisponibilité**. Il n'existe qu'en un seul exemplaire et il est difficile à trouver lorsqu'on en a besoin. Sur le fond, il est construit comme une base de données où l'organisation thématique n'est pas suffisamment visible pour trouver rapidement les items recherchés. De par son volume et le nombre d'images par page, l'appropriation de son contenu est perçue de prime abord, comme étant difficile et chronophage.

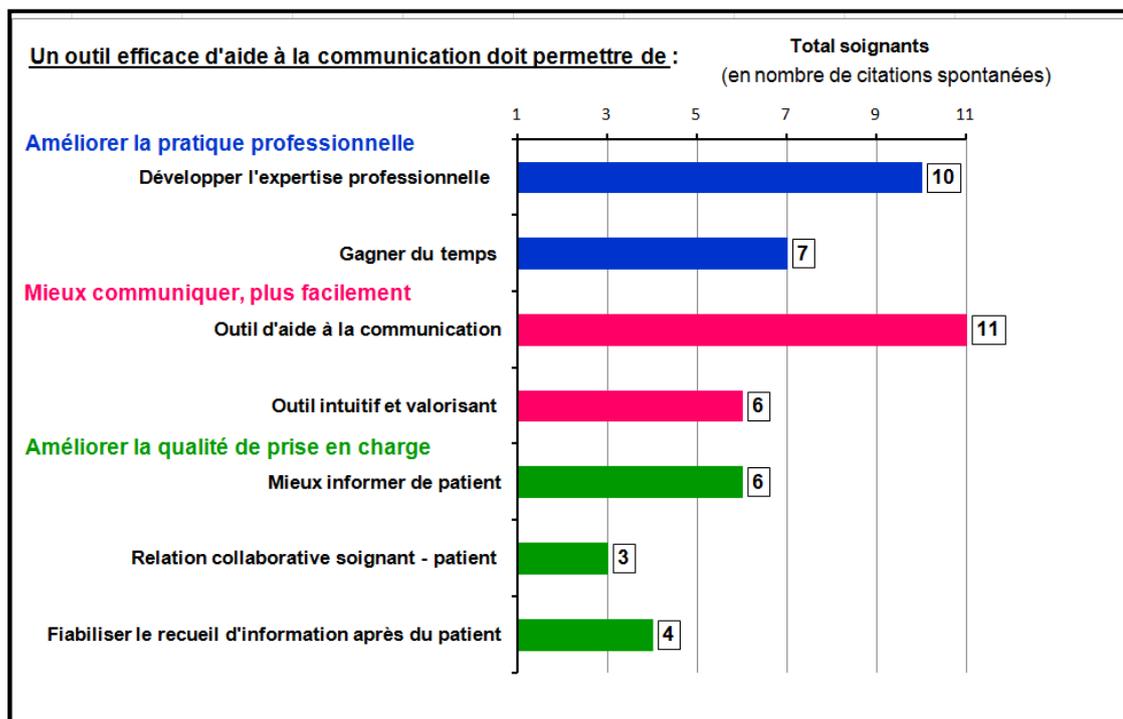
#### **D. Quelles sont les attentes des soignants ?**

Les soignants interrogés ont défini leurs propres critères pour apprécier l'efficacité d'un kit de communication, ainsi que les aspects sur lesquels cet outil devra apporter des améliorations (1). Ils seront ensuite amenés à proposer des thèmes (2) et à exprimer leurs attentes tant sur la forme que sur le contenu (3).

##### **1. Les critères d'appréciation de l'efficacité d'un kit de communication**

Un outil efficace d'aide à la communication doit permettre d'améliorer la pratique professionnelle du soignant (17 citations), faciliter la communication (17 citations) et améliorer la qualité de la prise en charge du patient (13 citations).

## Graphique 4 : Enquête de besoins – Les critères d’appréciation de l’efficacité d’un kit de communication



**1.1** Une première série de critères d’efficacité concerne la **pratique professionnelle**. L’outil doit contribuer au développement de **l’expertise professionnelle**, en particulier pour les soignants n’ayant qu’un faible niveau d’expérience de la prise en charge des patients aphasiques. En effet, le « turn-over » des personnels infirmiers et aides-soignants est en moyenne d’un tiers par an dans le Service. Pour les soignants en début d’activité, les difficultés de communication avec les patients peuvent être vécues comme un échec. Cet outil devra les aider à lever les doutes sur l’efficacité de leur prise en charge et à lutter contre le sentiment de découragement. D’une façon générale, un des bénéfices attendus du kit de communication est qu’il permette de renforcer le sentiment d’être plus professionnel dans la relation avec le patient, et d’accomplir totalement la mission de soin.

Le **gain de temps** dans la compréhension des demandes ou des messages émis par le patient représente également un critère important pour les soignants.

**1.2** Les personnes interrogées souhaitent un outil d’**aide à la communication** qui leur permette de développer à la fois le nombre et la qualité des échanges, en les simplifiant. En même temps, il doit favoriser l’expression des patients sans mise en échec.

La satisfaction de pouvoir mieux communiquer ne va pas sans une meilleure efficacité. Notamment, l’outil doit permettre d’obtenir un **feed-back** fiable pour que le soignant soit certain d’avoir été compris.

L'outil doit être **intuitif** pour garantir la plus grande spontanéité dans les échanges. Son utilisation ne doit nécessiter aucun apprentissage ni prise en main fastidieuse, et ce, tant pour le soignant que pour le patient. Par sa simplicité d'utilisation, il doit être accessible à tout le personnel soignant, quelle que soit la profession, expert ou débutant, et au patient. Il doit être **valorisant** pour son utilisateur, le support doit être attractif.

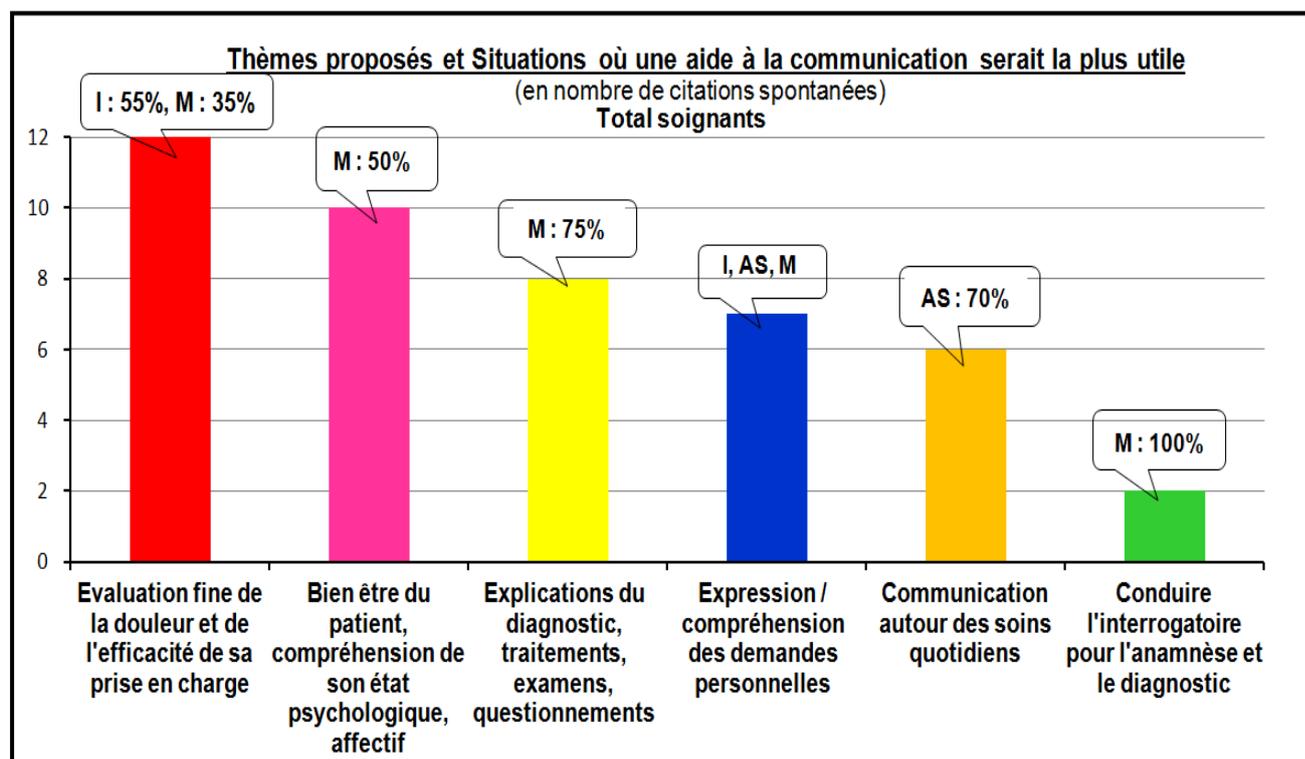
**1.3** Pour les soignants, un kit de communication efficace doit également participer à **l'amélioration de la qualité de prise en charge**. Il s'agit pour eux de **mieux informer le patient** en augmentant son niveau de compréhension de sa pathologie, des soins et des examens. Cela permettra aux soignants de développer plus facilement une **relation de soin collaborative** et par là même, d'obtenir une meilleure adhésion du patient à la prise en charge.

La désignation par le patient, des items proposés dans le kit doit permettre de fiabiliser le **recueil des informations**, notamment pour l'auto-évaluation de la douleur.

## 2. Les thématiques

Les personnes interrogées ont été amenées à prioriser les thèmes qu'elles souhaitent voir aborder dans le kit de communication, en motivant leurs choix. **Six thèmes principaux** ressortent de leurs réflexions.

**Graphique 5 : Enquête de besoins : Thèmes proposés et situations où une aide à la communication serait la plus utile**



Il sera rappelé pour chaque thème, le positionnement des situations problématiques auxquelles ils sont associés, sur un axe de fréquence (f+ / f-), et sur un axe de gravité (g+/g-), tels que décrits dans la première partie de l'enquête

**2.1 Evaluation fine de la douleur et de l'efficacité de sa prise en charge (f+/ g+).** La fiabilité de l'évaluation de la douleur et la compréhension du type de douleur apparaissent comme les principales valeurs ajoutées du kit de communication sur ce thème.

**2.2 Bien-être du patient, compréhension de son état psychologique et affectif (f+/ g+).** Le kit de communication est utile pour recueillir des informations sur l'état émotionnel du patient qu'il est, par définition, le seul à même de pouvoir exprimer, excluant ainsi tout éventuel recours à la famille.

**2.3 Explications du diagnostic, des traitements, des examens et répondre aux questionnements (f+/ g+).** Les avis sont partagés, entre le bénéfice apporté par l'outil sur la meilleure observance et collaboration du patient (ex : contre-indication de posture, alimentation) et par ailleurs, le manque de temps, voire l'absence d'intérêt à donner des explications au patient dans une situation d'urgence neurovasculaire. Mais tous s'accordent à dire, que si le patient est demandeur d'explications, en phase aiguë ou non, alors il est indispensable de lui répondre, justifiant ainsi le temps investi par le soignant.

**2.4 Expression / compréhension des demandes personnelles (f+/ g+).** Le kit de communication est utile dans la mesure où il évitera de nombreux tâtonnements dans les efforts de compréhension déployés par les soignants, même si certains d'entre eux déclarent être plus efficaces avec les moyens naturels de la parole et des gestes.

**2.5 Communication autour des soins quotidiens (f+/ g-).** Le personnel expérimenté est moins convaincu que les débutants, de l'utilité du kit de communication pour les soins primaires. Cependant, l'élimination apparaît comme étant le sujet le plus important à aborder dans l'outil.

**2.6 Conduire l'interrogatoire pour l'anamnèse et le diagnostic (f- / g+).** Ce thème a été priorisé mais ne fait pas l'unanimité des médecins car dans la plupart des cas, le recours à la famille et aux proches au moment de l'accident est une méthode efficace. Par ailleurs, le diagnostic s'établit avant tout sur la base des résultats des examens et de l'imagerie médicale.

Trois situations, qui ont été identifiées au début des entretiens comme étant problématiques du point de vue de la communication soignant soigné, n'ont pas été retenues au moment de prioriser les thèmes du kit de communication.

Il s'agit tout d'abord de **la surveillance neurologique** (f+/ g-), où la transition par les pictogrammes pour l'explication des consignes du NIHSS apparaît encore plus compliquée que par les gestes et les mimes. Les personnes interrogées s'accordent à dire que la plupart des items qui seront proposés pour les six thèmes sélectionnés permettront dans une certaine mesure, **d'établir le contact et de faire la connaissance du patient** (f- / g-), sans qu'il soit nécessaire de traiter le thème à part entière. Pour finir, l'utilité de l'outil pour **l'établissement de l'identité et de la situation administrative** du patient à l'admission (f- / g-) apparaît limitée, étant donné que cette formalité n'est que rarement problématique.

### 3. Les critères de forme

D'une façon générale, les personnes interrogées préfèrent un **contenu ciblé sur des thèmes précis**, incarnés par un nombre restreint d'items mais essentiels au sujet abordé (citation spontanée par 38% de l'échantillon total). Certains soignants, moins nombreux (citation spontanée par 28% de l'échantillon total), souhaitent au contraire un contenu plus exhaustif, mais dont les items sont organisés du plus général au plus spécifique, permettant une progression dans l'échange. Une base de données informatisée, permettrait de sélectionner les items abordés pendant l'échange et d'élaborer un document personnalisé avec les sujets importants pour le patient, et qui serait laissé dans sa chambre.

La **classification rigoureuse** des items par thèmes et sous-thèmes avec des onglets ou des repères visuels, revêt une grande importance dans les attentes des utilisateurs.

Chaque image doit être **sous-titrée par le mot** lui correspondant, de façon à permettre au soignant de dénommer tout en désignant. L'intérêt d'une traduction en **plusieurs langues étrangères** a été relevé par certains, notamment lorsque le service accueille des personnes ne parlant pas le français, même en dehors de toute affection aphasique.

Le **format de poche** est plébiscité par la majorité des soignants (citation spontanée par 70% de l'échantillon total). La possibilité d'avoir le kit de communication toujours sur soi permet une plus grande spontanéité dans son utilisation car en cas de besoin, il est immédiatement disponible, évitant ainsi au soignant de perdre du temps à le chercher.

La **disponibilité immédiate** apparaît en effet comme une attente forte exprimée par les personnes interrogées (citation spontanée par 43% de l'échantillon total). Dans l'idéal, il faudrait un exemplaire par personne avec la possibilité d'en laisser un à demeure dans les chariots infirmiers ou dans la chambre du patient, ces derniers pouvant être d'un format plus grand. Si cela n'est pas possible, il faudrait à minima un nombre plus important d'exemplaires et tous rangés à un endroit dédié.

Un petit format léger permettra aussi une **bonne maniabilité**, tant pour l'utilisateur que pour le patient. Les pages doivent être faciles à manipuler, rigides et reliées par spirales. Elles doivent être **plastifiées** et donc, nettoyables et solides.

Un grand nombre de personnes interrogées attendent un **outil intuitif** qui ne demande pas d'apprentissage, utilisable dès sa prise en main (citation spontanée par 43% de l'échantillon total). Cela passe nécessairement par une **organisation logique des thèmes** et un **repérage visuel** permettant de trouver rapidement l'item recherché.

Le kit de communication doit également être **valorisant pour son utilisateur**. De par les couleurs des images et des schémas, il doit être **visuellement attractif** et donner envie d'être utilisé. Les images doivent être faciles à comprendre pour le patient, mais surtout leur agencement sur la page doit permettre une **bonne lisibilité**.

- C'est à partir des résultats de l'étude des besoins du personnel soignant, que le cahier des charges du kit de communication sera élaboré.

## II. LA CREATION DU KIT DE COMMUNICATION

### **A. Méthodologie**

Les objectifs ayant présidé à la construction du support à la communication (le Kit) sont les suivants :

- permettre **aux soignants d'être pilote** de l'échange avec les patients aphasiques,
- répondre **aux attentes spécifiques du personnel soignant**.

Le Kit a ainsi été élaboré avec le souci permanent de se mettre « à la place » du soignant dans les situations de communication avec le patient aphasique. Cette démarche a éclairé l'ensemble des choix effectués.

La première étape de notre travail a consisté à élaborer **un cahier des charges** à partir des résultats de l'enquête de besoins. L'objectif était de se conformer aux attentes exprimées par les soignants, tant en ce qui concerne les thématiques à traiter dans le Kit, que sa forme. Un stock lexical précis a été élaboré afin d'identifier le détail des notions, items et termes à traiter dans le Kit (B).

**Une maquette du Kit** a ensuite été créée, dont le contenu était en conformité avec les prescriptions du cahier des charges : 29 fiches de dialogue, permettant un échange sur les thématiques identifiées, ont été réalisées. Elles ont été assemblées dans un format permettant de répondre aux exigences formulées à cet égard.

La maquette du Kit a ensuite été **présentée au personnel soignant**, lors de réunions de groupe ou de manière individuelle, afin de **l'adapter et le faire valider** par ses futurs utilisateurs. Cela a permis d'aboutir à la version définitive du Kit et à sa fabrication (C).

Le Kit a ensuite été confié aux soignants pour une « **mise en main** », précédée d'une présentation orale personnalisée. Un guide d'utilisation a été remis en même temps que le Kit (D).

## B. Elaboration du cahier des charges

Afin d'assurer sa pertinence au regard des attentes du personnel soignant, le Kit a été conçu sur la base d'un **cahier des charges établi à partir des résultats de l'enquête de besoins**.

Le cahier des charges a donc été défini :

- **en se basant sur les attentes formulées par le personnel soignant** concernant les thématiques à traiter dans le Kit (1), ainsi que sa forme (2),
- en cherchant **à satisfaire aux critères d'appréciation de l'efficacité** du Kit définis par le personnel soignant dans l'enquête de besoins et dont voici le récapitulatif : **l'amélioration de la pratique professionnelle** (développer l'expertise professionnelle, gain de temps), **mieux communiquer, plus facilement** (outil d'aide à la communication, outil intuitif et valorisant), **améliorer la qualité de prise en charge** (mieux informer le patient, relation collaborative soignant-patient, fiabiliser le recueil d'information auprès du patient),
- enfin, il a été tenu compte du fait que le **Kit est destiné à l'ensemble du personnel soignant**, et donc de sa nécessaire transversalité.

### 1. Identification des thématiques et des notions à traiter

Lors de l'enquête, chaque soignant a été amené à hiérarchiser les thèmes qu'il souhaitait voir traiter dans le Kit, en motivant son choix. Comme cela a été exposé dans l'analyse des besoins, **six thèmes principaux sont ressortis** :

- ✓ L'évaluation de la douleur et de l'efficacité de sa prise en charge
- ✓ Le bien-être du patient, la compréhension de son état psychologique et affectif
- ✓ Les explications du diagnostic, du traitement, des examens médicaux
- ✓ L'expression/compréhension des demandes personnelles et questionnements
- ✓ La communication autour des soins quotidiens
- ✓ Conduire l'interrogatoire pour anamnèse et diagnostic

**Tous ces thèmes ont été inclus dans le cahier des charges**, de manière adaptée, que ce soit sur un plan qualitatif (manière de traiter le thème) et quantitatif (nombre de fiches, d'items).

**Ces modalités qualitatives et quantitatives** ont été arrêtées en fonction des motivations formulées par les soignants pour expliquer leur choix de thème, en particulier leur

appréciation de l'utilité du recours à un outil de communication pour ce thème. Les soignants ont en effet clairement exprimé que ce recours ne se fait pas en 1<sup>ère</sup> intention. Ils privilégient toujours les moyens de communication plus spontanés et naturels. Il a donc été déterminant de savoir **pour quels thèmes ils attribuaient le plus de valeur ajoutée au Kit.**

Ainsi, certains thèmes ont été traités comme **une thématique à part entière** dans le Kit (ex : la douleur). D'autres ont été traités au travers **d'éléments récurrents** dans chacune des fiches (ressentis émotionnels, niveau de compréhension). Enfin, certains thèmes à moindre valeur ajoutée ont été traités **de manière incidente**, à l'occasion d'une autre thématique (ex : éléments de diagnostic).

**Un stock lexical très précis** a été ensuite élaboré afin d'identifier le détail des notions, items et termes à traiter. De manière générale, ce stock a été constitué en recherchant **l'équilibre entre :**

- un **contenu le plus complet possible**, et un contenu compatible avec un nombre de fiches **permettant la maniabilité** du Kit, autre exigence centrale exprimée dans l'enquête de besoins.
- un **contenu précis** (notamment d'un point de vue médical) et un **contenu pédagogique**, répondant aux exigences de clarté et d'intuitivité exprimées elles-aussi dans l'enquête de besoins.

**a. L'évaluation de la douleur et de l'efficacité de sa prise en charge :** la fiabilité et la précision de la compréhension de la douleur, attachées à des indices de fréquence et de gravité élevés, ont été choisies par la majorité des soignants comme thème pour lequel le Kit aurait le plus de valeur ajoutée (55% des infirmières et 35% des médecins).

Le cahier des charges a donc intégré cette évaluation comme **une thématique à part entière dans le Kit**. Un nombre de fiches suffisant a été prévu, afin que le soignant puisse s'y référer pour chaque aspect susceptible de faire l'objet d'un échange avec le patient : localisation de la douleur, type, moment, efficacité du traitement, échelle.

**b. Le bien-être du patient, la compréhension de son état psychoaffectif :** ce thème est le 2<sup>ème</sup> retenu par les soignants, et notamment par 50% des médecins. Ils ont estimé que le Kit pouvait être très utile au recueil des informations sur l'état émotionnel du patient, et ainsi aider le soignant dans l'exercice d'un de ses rôles fondamentaux.

De manière générale, **le principe même du Kit est d'aider le soignant à assurer un meilleur bien-être du patient**, lui permettre de le rassurer, de mieux comprendre ses questionnements et ressentis. Il peut ainsi mieux prévenir et gérer ses éventuelles inquiétudes et angoisses.

**L'ensemble des thématiques et fiches** visent ainsi à satisfaire ce thème qui relève de la démarche écologique, centrale au Kit.

De plus, des **pictogrammes adaptés**, (réponse à la question « que ressentez-vous ? « ça va », « triste », « peur », « colère »), **avec un positionnement récurrent**, ont été prévus dans chacune des fiches. Le recueil des ressentis du patient par le soignant est ainsi possible, quelle que soit la thématique donnant lieu à l'échange.

Il a aussi été prévu de traiter cette notion dans une fiche spécifiquement dédiée **aux « signes dépressifs »**, intégrée à une thématique plus globale consacrée à l'explication des « conséquences » possibles de l'AVC.

**c. Les explications du diagnostic, du traitement, des examens médicaux** : l'ensemble des soignants estime qu'il est indispensable de pouvoir répondre à un patient qui est demandeur d'explications, et d'y consacrer le temps nécessaire. Cela contribue à l'établissement d'une relation de confiance et/ou de favoriser une meilleure observance thérapeutique de la part du patient.

**Le Kit a ainsi été structuré autour d'une démarche explicative du soignant auprès du patient** : 7 des 9 thématiques ont été élaborées afin d'aider le soignant à apporter des explications au patient, en ce qui concerne la « lésion », les « conséquences », les « examens », les « traitements », « les intervenants », les « bonnes conduites ».

Lors de l'élaboration du stock lexical, les notions précises à traiter ont été identifiées, en retenant les éléments principaux et/ou les plus fréquents. Ainsi, en ce qui concerne les conséquences possibles de l'AVC, n'ont été retenues que les plus fréquemment associées à l'aphasie. Toujours dans la recherche d'un équilibre entre précision et clarté du contenu, il a été décidé de traiter dans une même fiche les troubles liés à l'aphasie en tant que telle, et ceux pouvant résulter d'une dysarthrie. De la même manière, l'hémi-négligence et l'hémianopsie ont été traitées ensemble, en tant que « troubles du champ visuel ».

**d. L'expression/compréhension des demandes personnelles et questionnements** : de nombreux soignants ont estimé que le Kit pourrait être très utile, en les aidant non

seulement à comprendre mieux et plus vite les demandes du patient, mais aussi d'en obtenir un feed-back plus fiable.

Dans le même esprit que ce qui a été prévu pour les ressentis émotionnels du patient, **des pictogrammes au positionnement récurrent** (réponse à la question « avez-vous compris ? » « oui », « non », « je ne sais pas ») ont été prévus **dans chacune des fiches**. Le soignant peut ainsi interroger le patient sur sa bonne ou mauvaise compréhension, quelle que soit la thématique donnant lieu à l'échange.

**Une fiche spécifique** a aussi été dédiée à l'identification par le soignant, des sujets de conversation sur lesquels le patients souhaiterait s'exprimer. Toutefois, la fiche est limitée à des catégories très génériques de sujets. En effet, chercher à être exhaustif est vain (trop de sujets potentiels), et surtout incompatible avec les objectifs de maniabilité, clarté et transversalité du Kit figurant aussi dans le cahier des charges.

**e. La communication autour des soins quotidiens** : ce thème a surtout été choisi par les aides-soignants (70%), principalement les moins expérimentés. Parmi les différentes notions relevant de cette thématique, c'est l'élimination qui est apparue comme le sujet le plus important à aborder.

Le thème des soins quotidiens a été pris en compte dans le cahier des charges en y allouant **3 des 7 thématiques retenues** pour l'ensemble du Kit : les intervenants, les bonnes conduites (positions de sécurité et alimentation/eau), et les soins (techniques et élimination).

**f. Conduire l'interrogatoire pour anamnèse et diagnostic** : bien qu'il ait été priorisé par 100% des médecins, la valeur ajoutée du Kit n'a pas été estimée très importante pour ce thème : dans la plupart des cas, le recours à la famille et aux proches au moment de l'accident est une méthode efficace, et le diagnostic s'établit avant tout sur la base des résultats des examens et de l'imagerie médicale. Les médecins étaient finalement très partagés sur l'intérêt d'y consacrer une thématique dans le Kit.

Le cahier des charges n'a donc pas inclus ce thème comme une thématique spécifique, le parti ayant été pris de concentrer le Kit sur les thématiques où sa valeur ajoutée était la plus évidente.

Il a toutefois été **traité de manière incidente, au travers d'autres thématiques** : les fiches relatives à la douleur permettent de recueillir d'éventuelles informations contributives

à l'établissement d'un diagnostic ou pronostic (localisation, mode de survenue, type de céphalées ...)

**Un élément spécifique a aussi été** pris en compte : l'intégration d'un item dans la fiche explicative du **traitement thrombolytique**, permettant l'identification par le patient de boîte de médicaments anticoagulants « nouvelle génération », et générant une contre-indication à la thrombolyse. Cet élément très spécifique a été retenu dans le cahier des charges, car ayant une véritable valeur ajoutée à ce jour, dans la mesure où les analyses ne permettent pas encore de détecter la prise de ces anticoagulants.

## **2. Les exigences de forme**

Les attentes formulées par les soignants en ce qui concerne la forme du Kit ont aussi été intégrées dans le cahier des charges.

Leur souhait de fiches ciblées sur des thèmes précis a été pris en compte au travers **du choix et de l'organisation des thématiques et du stock lexical**.

Le recours au principe **des fiches de dialogue**, à **une classification rigoureuse avec repérage visuel** et à **des mots sous-titres** a été prévu afin de répondre à l'exigence d'intuitivité.

**Un format de poche** (compatible avec les dimensions des poches des blouses du personnel soignant), sur **support plastifié**, ainsi que le recours aux **couleurs** ont été prévus afin de répondre à la demande d'un outil attractif, maniable, solide et lavable.

Tableau 1 : Récapitulatif du cahier des charges

	Besoins identifiés dans l'enquête	Notions, items et modalités de traitement retenus dans le cahier des charges
<b>Les thématiques</b>	Evaluation de la douleur et de son efficacité	<b>1 thématique spécifique</b> « La douleur » : <ul style="list-style-type: none"> <li>- Localisation</li> <li>- Type</li> <li>- Moment / efficacité traitement</li> <li>- Echelle auto-évaluation</li> </ul>
	Le bien-être du patient, la compréhension de son état psychologique et affectif	<ul style="list-style-type: none"> <li>- <b>Démarche centrale / générique</b> du Kit</li> <li>- <b>Éléments récurrents dans toutes les fiches</b>, permettant au patient de répondre à la question « Que ressentez-vous ? »</li> <li>- <b>1 fiche dédiée aux signes dépressifs</b>, dans la thématique « Conséquences »</li> </ul>
	Les explications du diagnostic, du traitement, des examens médicaux	<b>7 thématiques « explicatives »</b> : <ul style="list-style-type: none"> <li>- la lésion : localisation, causes possibles</li> <li>- les conséquences : hémiplégie, paralysie faciale, aphasies, troubles du champ visuel, signes dépressifs, évolution / récupération</li> <li>- les examens : thrombolyse et angioplastie</li> <li>- les traitements</li> <li>- les intervenants</li> <li>- les bonnes conduites</li> <li>- les soins</li> </ul>
	L'expression / compréhension des demandes personnelles et questionnements	<ul style="list-style-type: none"> <li>- <b>Éléments récurrents dans toutes les fiches</b>, permettant au patient de répondre « Avez-vous compris ? »</li> <li>- <b>1 fiche dédiée « De quoi voulez-vous parler ? »</b></li> </ul>
	La communication autour des soins quotidiens	<b>3 thématiques spécifiques</b> : <ul style="list-style-type: none"> <li>- les intervenants</li> <li>- les bonnes conduites : positions de sécurité et alimentation</li> <li>- les soins : généraux et élimination</li> </ul>
	Conduire l'interrogatoire pour anamnèse et diagnostic	<b>Via</b> la thématique « Douleur », et la fiche « Thrombolyse »
<b>Les exigences de forme</b>	Contenu ciblé sur des thèmes précis	Choix et organisation des thématiques et du stock lexical
	Intuitivité pour une utilisation sans apprentissage spécifique	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Présentation sous forme de fiches de dialogue</li> <li>- Classification rigoureuse</li> <li>- Repérage visuel : code couleur, numérotation pages</li> <li>- Mots sous-titre</li> </ul>
	Visuel attractif et valorisant	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Format convivial</li> <li>- Couleurs : photos et pictogrammes, repérage visuel</li> <li>- Interactivité avec feutre effaçable</li> </ul>
	Format de poche, disponible, maniable, lavable	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Format paysage max de 21 x15 cm tout inclus</li> <li>- Fiches faciles à tourner et à présenter</li> <li>- Support plastifié</li> </ul>

## C. Création et validation du Kit

La **maquette** du Kit a ensuite été conçue, en respectant les prescriptions du cahier des charges (1). Puis elle a été **adaptée et validée** par ses futurs utilisateurs (2).

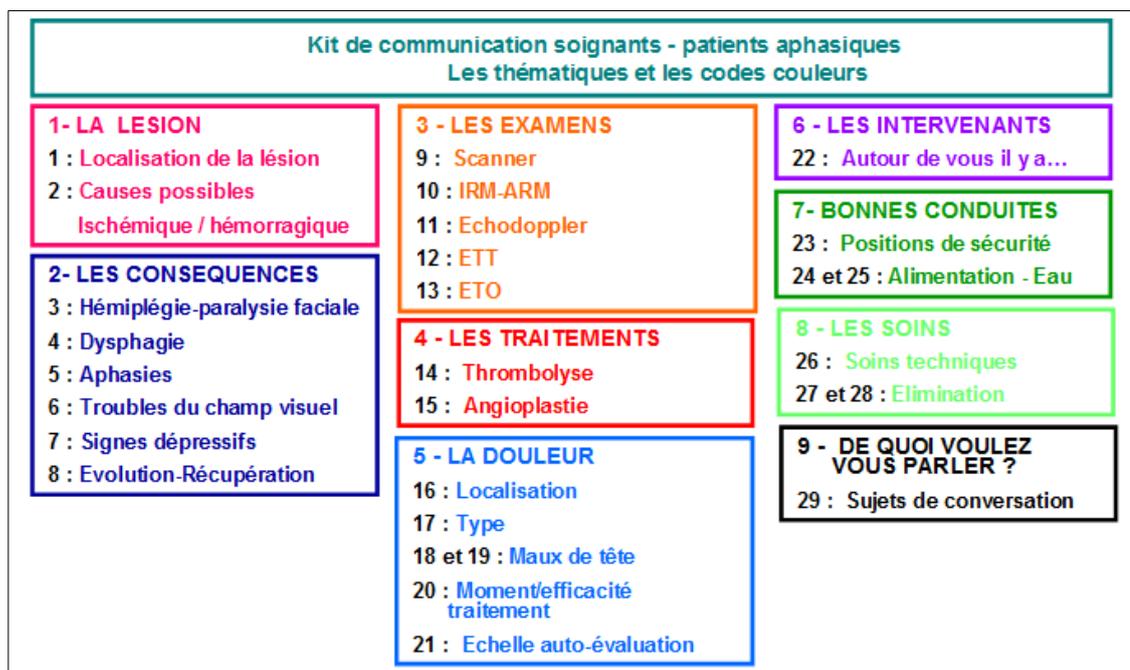
### 1. Création d'une maquette sur la base du cahier des charges

Le Kit est composé au total de **31 pages, dont 29 fiches de dialogue**, et 2 pages dédiées à la couverture et à la « fiche-plan » (cf. Annexe 3).

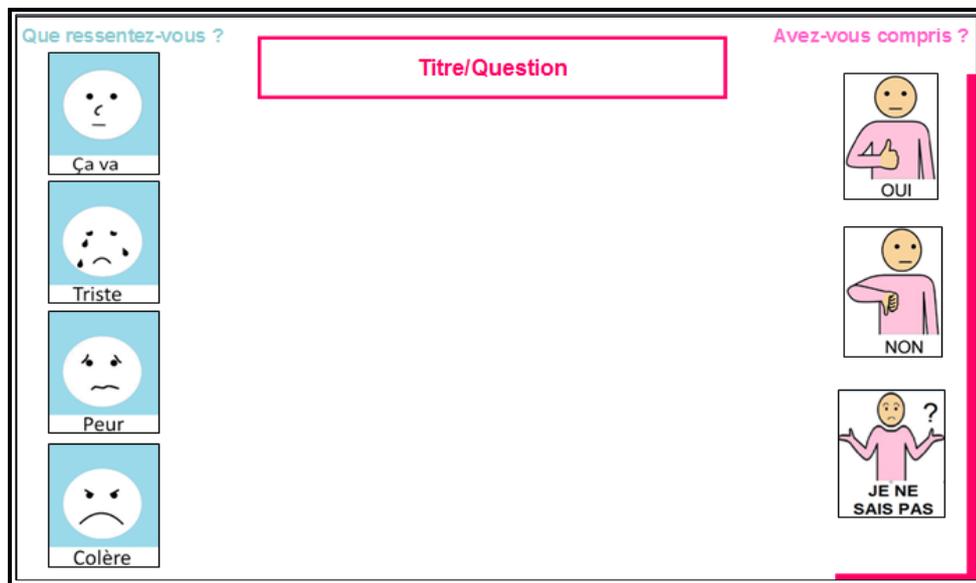
#### 1.1 Organisation par thématiques

Les thèmes et les notions cibles ont été structurés et traités au travers de **9 thématiques**, avec un nombre de fiches variables selon les choix effectués lors de l'élaboration du cahier des charges.

Afin d'assurer une **organisation rigoureuse et repérable**, un **titre et une couleur** ont été attribués à chaque thématique, ainsi qu'un numéro à chaque fiche, le tout figurant sur la **fiche-plan** suivant la page de couverture.



Les thématiques « expression/compréhension des demandes personnelles et questionnements » et « bien-être du patient, la compréhension de son état psychologique et affectif » sont aussi traitées via les **encarts récurrents** sur chacune des fiches, répartis de droite à gauche et de couleur bien dissociables (cf. Fiche page suivante).



## 1.2 Mode de fonctionnement des fiches de dialogue

Chaque fiche a été conçue sous forme de **scénario** pré-défini et élaboré **du point de vue du soignant** dans son échange avec le patient. Autour d'une problématique centrale, chaque élément susceptible d'être abordé lors de l'échange est représenté par une image, permettant ainsi au **soignant de conduire l'entretien**. A son tour, le patient peut s'exprimer en désignant un item. Les **intitulés**, mais aussi **l'organisation visuelle**, ont été pensés dans cet objectif.

- **Recours à des intitulés évocateurs** : par exemple, une question soulevée par le soignant afin d'apporter des explications :



Que ressentez-vous ?

Les causes possibles

Avez-vous compris ?

Ça va

Triste

Peur

Colère

Ischémique

Hémorragique

Que vous est-il arrivé ?

OUI

NON

JE NE SAIS PAS

2

Des intitulés type « **comment/pourquoi** » pour les thèmes où l'on recherche particulièrement une adhésion du patient, par exemple comme les examens :

Que ressentez-vous ?

Les examens

Avez-vous compris ?

Ça va

Triste

Peur

Colère

L'échographie transoesophagienne : comment ?  
en passant un tuyau souple par l'œsophage

L'échographie transoesophagienne : pourquoi ?  
Echographie de certaines parties du cœur non visibles à l'échographie transthoracique

OUI

NON

JE NE SAIS PAS

13

Des intitulés type « **avant/après** » pour des notions où le facteur temps est important :

Que ressentez-vous ?

Les traitements : l'angioplastie

Avez-vous compris ?

Ça va

Triste

Peur

Colère

AVANT : artère rétrécie

APRÈS : artère élargie avec un ballonnet et parfois pose d'un stent

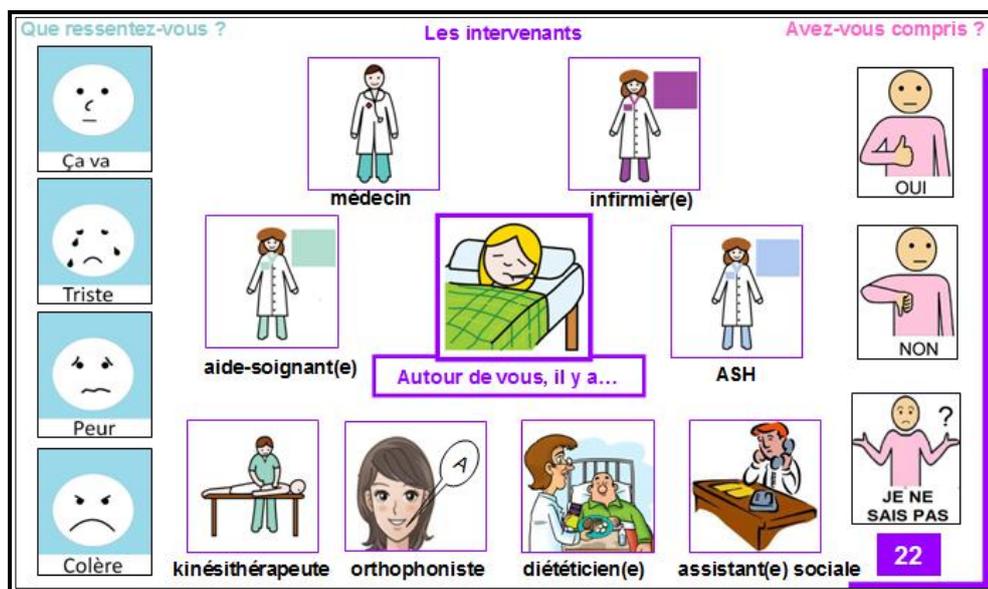
OUI

NON

JE NE SAIS PAS

15

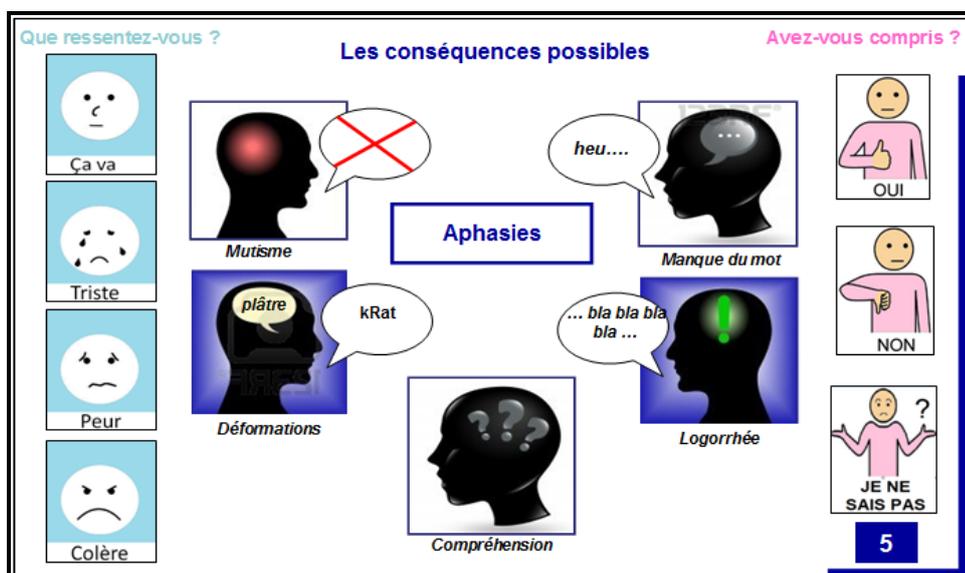
Un **début d'énoncé** permettant au soignant **d'amorcer** au mieux l'échange : « Quelle est votre question ? », « Vous vous sentez déprimés », « Vous pouvez avoir certains problèmes.. », « Autour de vous, il y a... »



L'ensemble de ces énoncés ont pour objet de permettre au soignant de **comprendre** l'objectif de la fiche, de **verbaliser** tout en y **associant bien entendu d'autres moyens** de communication verbaux ou non verbaux, ou encore **d'être lus par le patient**.

- **L'organisation visuelle** des items (photos, pictogrammes) sur la fiche a été guidée par un souci de clarté et de logique d'entretien par rapport à la situation. Différents types de présentation ont été adoptés selon le propos attendu par le soignant. Cependant, la fiche constitue aussi un support efficace qui s'adaptera à d'autres types d'échanges.

Par exemple, présentation pour évoquer **différentes possibilités** :



Que ressentez-vous ?

**La douleur**

Avez-vous compris ?

Ça va

Triste

Peur

Colère

ça brûle

ça oppresse

Quelle douleur ?

ça lance

ça pique

OUI

NON

JE NE SAIS PAS

17

Que ressentez-vous ?

**Les soins**

Avez-vous compris ?

On peut vous proposer

Ça va

Triste

Peur

Colère

Protection

Bassin

Urinal

Penilex

WC

Elimination

Chaise percée

OUI

NON

JE NE SAIS PAS

28

Afin de mettre en évidence **un rapport de causalité** :

Que ressentez-vous ?

**Les conséquences possibles**

Avez-vous compris ?

Ça va

Triste

Peur

Colère

Hospitalisation

Vous vous sentez déprimé

Interrogations

Conséquences de la lésion

Douleurs

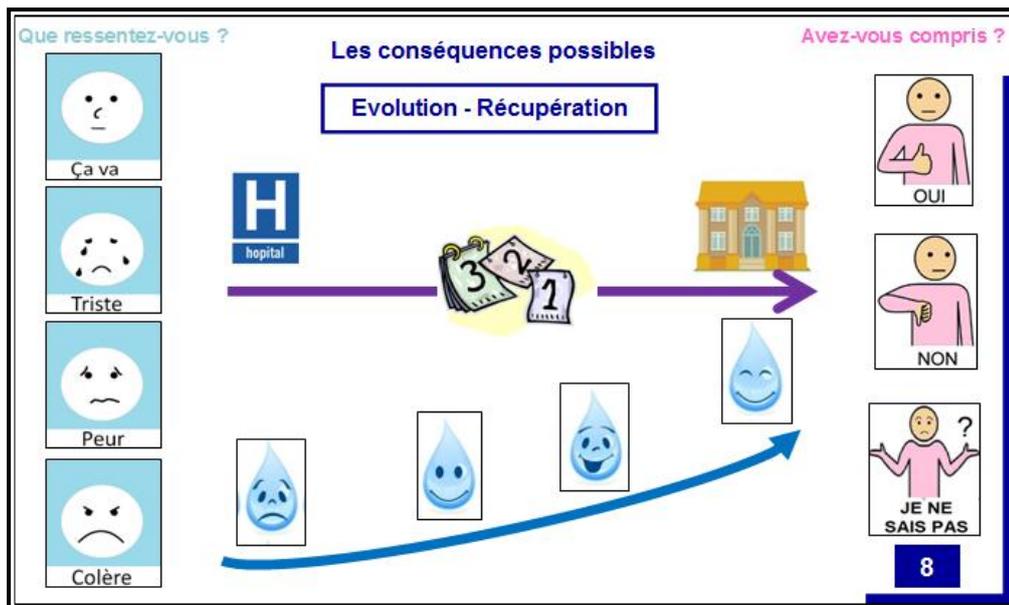
OUI

NON

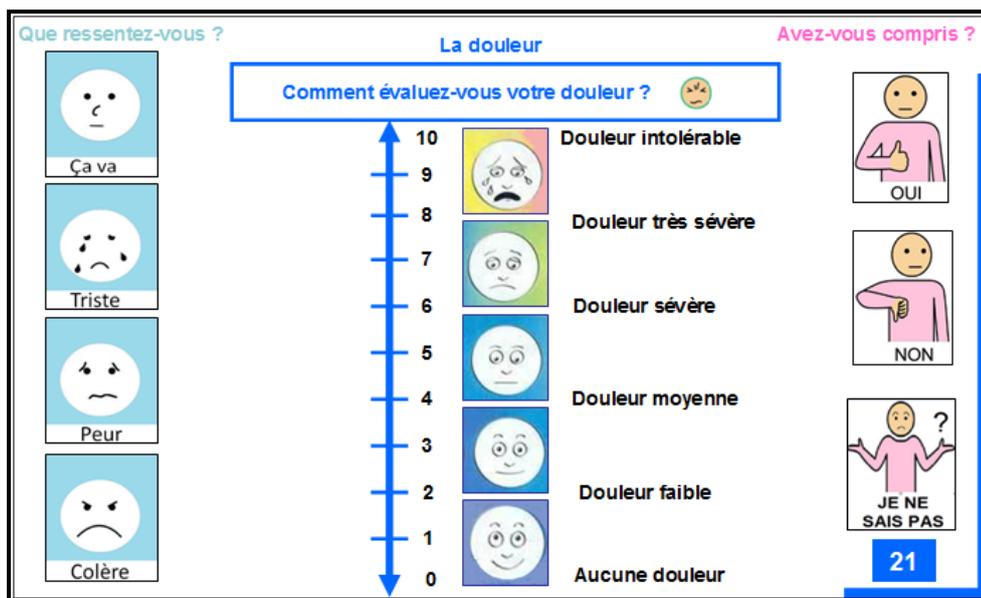
JE NE SAIS PAS

7

Pour évoquer un **effet du temps** :



Permettre une **auto-évaluation** :



- **Des représentations attractives, en couleur** ont été choisies. La préférence a été donnée dès que possible aux images de synthèse, à des photographies ou pictogrammes couleurs, évocateurs sans être enfantins, ni anxiogènes. La banque de pictogrammes Parlerpictos (<http://www.cscoe.com/pictogrammes/parlerpictos.php> - CSOE-Québec) a notamment été utilisée pour l'encart récurrent « Avez-vous compris ? ». La banque de pictogrammes en ligne et « personnalisables » ARASAAC (© ARASAAC - Gobierno de Aragón, 2013, Portail Aragonais de la Communication Améliorée et Alternative, <http://www.catedu.es/arasaac/creditos.php>) a aussi été exploitée.

## 2. Adaptation et validation de la maquette par l'équipe soignante

Une fois élaborée, la maquette du Kit a été présentée au personnel soignant, afin de l'adapter et le valider avec ses futurs utilisateurs. Cela a permis d'aboutir à la version définitive du Kit puis à sa fabrication.

### 2.1 Modalités de l'échange avec l'équipe soignante

**Deux réunions de groupes** ont été organisées avec les infirmières et les aides-soignants du Service, chacune d'elle ayant réuni une douzaine de participants, dont un tiers de soignants ayant participé à l'enquête de besoins initiale. Les réactions des médecins ont été pour la plupart recueillies lors **d'entrevues individuelles**.

Suite aux commentaires récoltés lors de réunions et entrevues, des allers-retours ont ensuite été effectués individuellement avec les personnes interviewées, jusqu'à obtenir leur validation sur les éléments modifiés.

Ces échanges ont aussi permis **de fournir aux soignants des explications supplémentaires** sur des éléments sur lesquels ils pouvaient s'interroger, et certains choix opérés entre plusieurs de leur attentes. Cette meilleure compréhension de l'outil, en amont même de sa fabrication, a aussi **contribué à sa meilleure appropriation** par les soignants

### 2.2 Les adaptations apportées à la maquette

Les apports des soignants lors de la présentation de la maquette ont porté sur différents aspects du Kit, et ont abouti à l'ajout de 4 fiches de dialogue.

Les commentaires formulés par **les infirmières et les aides-soignants** concernaient principalement des éléments qui auraient pu être mal compris par le patient, ou peu ressemblants avec le matériel utilisé dans le Service. Ils ont abouti aux modifications suivantes :

- dans la thématique « Examens », **ajout d'explications supplémentaires permettant de comprendre l'utilité de certains examens pénibles**, tels l'IRM au regard du scanner, et l'ETO au regard de l'ETT. L'image en 3D représentative des vaisseaux du cou et du thorax observés lors de l'angioscanner a aussi été modifiée car l'image initiale (squelette de la face et du cou) a été considérée comme un peu impressionnante pour le patient (cf. Fiche page suivante).

Que ressentez-vous ?

Les examens

IRM - ARM : Comment ?

IRM cérébral ← Pourquoi ? → Angio RM

Identifier une lésion

Examiner les vaisseaux

Dans certains cas, diagnostique plus précoce et plus précis qu'avec le scanner

Avez-vous compris ?

10

- dans la thématique « Les bonnes conduites », ajout d'une fiche et de certains items concernant les risques et recommandation en cas d'absorption d'eau d'une part, et d'aliments d'autre part, auparavant traités sur une même fiche, contribuant à une plus grande clarté visuelle,

Que ressentez-vous ?

Les bonnes conduites

La boisson

Eau gélifiée

Essai eau

Verre tronqué

Eau au verre

Eau gazeuse

Risque de fausse route

Eau plate

Avez-vous compris ?

24

Que ressentez-vous ?

Les bonnes conduites

La reprise alimentaire

Médicament pilé

Mixé

Compote

Haché

Alimentation normale

Risque de fausse route

Sonde nasogastrique

Gastrotomie

Avez-vous compris ?

25

- dans la thématique « Les soins », ajout d'une fiche supplémentaire dédiée à l'élimination, afin d'illustrer de manière plus exhaustive les différents types de protection susceptibles d'être utilisées,

- dans l'ensemble du Kit, **ajout de marques de repérage visuels**, avec si possible des onglets : cette dernière solution étant trop compliquée à mettre en œuvre avec les moyens mis à disposition, la solution adoptée a été une numérotation en couleur des pages, ainsi que l'insertion de « bandes couleur » sur la partie droite des fiches, reprenant le coloris attribué à la thématique dans la fiche-plan.

**Les médecins** ont apporté leur validation sur le choix des notions et termes médicaux intégrés. 2 fiches ont aussi été intégrées à leur initiative, ainsi qu'à celles d'infirmières, dans la thématique « **Douleur** », concernant spécifiquement les maux de tête : types de mal de tête et modes de survenue (brutale ou progressive). Ces éléments sont apparus importants, autant afin de mieux appréhender ce type de douleur, fréquente chez le patient aphasique, que comme élément de diagnostic, le mode survenance et le type de douleur pouvant être de précieux indicateurs à cet égard.



Enfin, certains termes, notions, et commentaires formulés n'ont pas fait l'objet de modifications. Ainsi, quelques soignants avaient souhaité voir ajoutée la représentation du bruit entendu lors d'un IRM, afin de donner une information la plus complète possible au

patient sur les conditions de passation de cet examen. Le parti a été pris de ne pas intégrer cet élément, considéré par la plupart des intervenants comme trop anxiogène. Ce dernier argument a été retenu, car celui de la majorité, et n'excluant pas la possibilité pour le soignant d'apporter cette précision s'il le juge pertinent.

#### **D. La mise en mains du Kit**

Le Kit, validé dans sa version finale, a été imprimé en 20 exemplaires et relié, dans un **format paysage**, compatible avec les poches des blouses des soignants (Annexe 3).

Puis il a été « mis en mains » des soignants qui avaient été interviewés dans l'étude de besoins, tout en précisant que l'outil avait bien été créé pour l'ensemble du personnel soignant dans un **esprit collectif**, et qu'ils avaient donc la possibilité de le mettre à disposition d'autres membres de leur équipe.

Cette étape a marqué **le début de la phase d'expérimentation** de l'outil, s'échelonnant sur une durée de 8 semaines.

##### **1. Remise et présentation individualisées**

La remise du Kit s'est faite à l'issue d'une **présentation orale personnalisée** à chacun des soignants, où ont été exposés l'objectif et les modalités de fonctionnement

Compte tenu des attentes exprimées par les soignants en matière d'intuitivité et leur exigence d'utilisation quasi immédiate du Kit, cette diffusion personnalisée a été préférée à des sessions de formation collectives plus longues et difficiles à mettre en place dans le Service.

##### **2. Support explicatif**

Un support écrit de présentation et de recommandations a été élaboré et joint au Kit. Son style a été volontairement assez "**communicatif**" et en même temps assez **informatif**.

Il s'agit d'un recto verso format A4 qui a été plié en deux et glissé dans chaque kit distribué (cf. page suivante).

## SON UTILISATION

- ✦ **Pour vous faire comprendre**
  - Montrez l'image ou le pictogramme tout en verbalisant votre message.
  - Comme vous le faites habituellement, articulez, parlez sans précipitation, assez fort, mais sans excès.
  - N'hésitez pas à recourir aux gestes, aux mimes fonctionnels, à l'écrit ou au dessin notamment sur les fiches elles-mêmes.
- ✦ **Pour vérifier que vous avez été compris**
  - A chaque étape de votre message, vérifiez que votre interlocuteur vous suit et qu'il vous a bien compris.
  - Pour cela, montrez au patient qu'il peut utiliser les pictogrammes de feed back pour exprimer son niveau de compréhension. Il peut tout aussi bien utiliser d'autres gestes symboliques pour dire oui/non/je ne sais pas.
- ✦ **Pour inciter le patient à s'exprimer**
  - Incitez le patient à exprimer une demande, un besoin, ou bien son ressenti à propos du sujet que vous abordez.
  - Montrez-lui la possibilité de le faire en pointant l'image ou le pictogramme adéquat.
  - Pour vérifier votre interprétation, n'hésitez pas à clarifier, reformuler verbalement et demandez une validation au patient par oui/non.
- ✦ Et comme toujours, **respectez les silences, et donnez du temps à votre interlocuteur...**

## LA SUITE ...

- ✦ Nous sommes à votre disposition tous les lundis et vendredis pour vous accompagner dans l'utilisation du kit en situation de soins et pour répondre à toutes vos questions.
- ✦ Nous reviendrons vers vous dans quelques semaines, afin de recueillir votre avis, et votre satisfaction à l'usage du kit.

*Cécile et Sylviane et toute l'équipe des orthophonistes*

## KIT DE COMMUNICATION SOIGNANTS - PATIENTS APHASIQUES

**Ce kit de communication vous est tout particulièrement destiné !**

- ✦ Il a été créé par les orthophonistes à partir d'une enquête effectuée auprès de 21 personnes, médecins, infirmier(e)s, aide soignantes, du Service Neurologie et de l'USINV de l'Hôpital Mignot.
- ✦ Ces **fiches de dialogue** sont des **supports de conversation** représentant les éléments expliqués, demandés ou transmis lors de vos échanges avec un patient.
- ✦ Ce kit est destiné à faciliter la communication de **tout le personnel soignant** de l'Hôpital Mignot avec les patients aphasiques ou tout autre patient avec un trouble de la parole ou du langage, entraînant un déficit tant sur le plan expressif que réceptif.

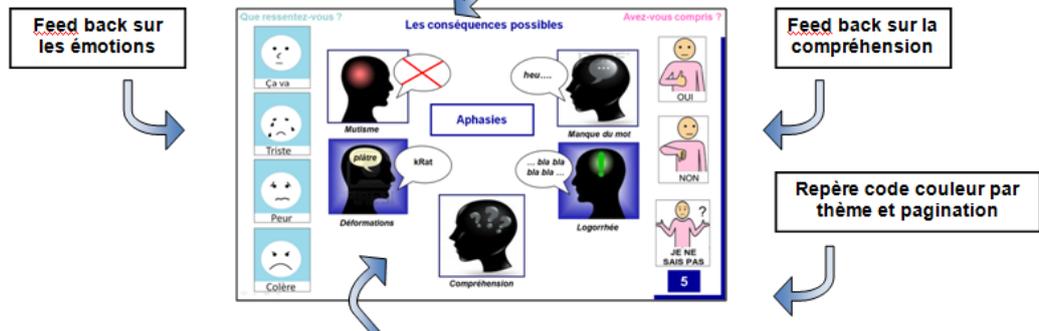
## SA PRESENTATION

- ✦ **Un format pocket** : pratique à utiliser, facile à transporter
- ✦ **Des fiches plastifiées** : nettoyables, possibilité d'écrire sur les fiches avec un feutre effaçable
- ✦ Chaque fiche représente un **scénario de dialogue**. Ils ont été construits à partir de vos demandes et en fonction des situations les plus fréquentes et problématiques que vous rencontrez dans votre pratique professionnelle.
- ✦ Le dialogue est représenté sous forme de pictogrammes **avec les mots associés par écrit**.

## SON CONTENU

### 9 Thématiques associées à un code couleur :

1. La lésion
2. Les conséquences
3. Les examens
4. Les traitements
5. La douleur
6. Les intervenants
7. Les bonnes conduites
8. Les soins
9. De quoi voulez vous parler ?



### 29 fiches de dialogue classées par thèmes avec un repère code couleur

**La lésion :**  
 1: Localisation de la lésion  
 2: Causes possibles :  
 Ischémique/ hémorragique

**Les conséquences :**  
 3: Hémiplégie-paralysie faciale  
 4: Dysphagie  
 5: Aphasie  
 6: Troubles du champ visuel  
 7: Signes dépressifs  
 8: Evolution – récupération

**Les examens :**  
 9: Scanner  
 10: IRM- ARM  
 11: Echodoppler  
 12: ETT  
 13: ETO

**Les traitements :**  
 14: Thrombolyse  
 15: Angioplastie

**La douleur :**  
 16: Localisation  
 17: Type  
 18 et 19: Maux de tête  
 20: Moment / efficacité du traitement  
 21: Echelle d'évaluation

**Les intervenants :**  
 22: Autour de vous, il y a ...

**Les bonnes conduites :**  
 23: Positions de sécurité  
 24 et 25: Alimentation – eau

**Les soins :**  
 26: Soins techniques  
 27 et 28: Elimination

**De quoi voulez vous parler ? :**  
 29: Sujets de conversation

### III. EVALUATION DE L'EFFICACITE DU KIT DE COMMUNICATION

#### **A. Méthodologie**

La mesure des résultats obtenus, à l'issue de la période d'expérimentation de l'outil in situ, constitue la dernière étape du processus de Recherche-Action développé au sein du Service Neurologie de l'Hôpital Mignot. Il s'agit d'effectuer un « diagnostic de la situation d'arrivée » (Liu, 1992), au regard du « diagnostic de la situation d'origine » dans laquelle s'est déroulé le projet, achevant ainsi le cycle de la Recherche-Action. La situation d'origine avait été décrite, au début du processus, grâce à l'étude des besoins du personnel soignant du Service.

Cette étude de satisfaction a été conduite auprès de l'ensemble des personnes ayant utilisé le kit de communication à différentes occasions, dans le cadre de leur activité au sein du Service. Les choix méthodologiques ont été guidés par la spécificité des objectifs qui lui sont assignés.

- Le premier objectif est **l'évaluation des changements, induits par la démarche de Recherche-Action et par l'expérimentation de l'outil**, dans les représentations des utilisateurs. Dans l'enquête de besoins, les personnes interrogées avaient exprimé leurs attentes vis-à-vis d'un outil de CAA, et les aspects sur lesquels elles souhaitaient obtenir des améliorations. Ces attentes concernent trois domaines identifiés : l'amélioration de leur pratique professionnelle, une aide efficace à la communication, et l'amélioration de la qualité de la prise en charge des patients.

Afin de savoir dans quelles mesures les utilisateurs ont perçu un changement sur ces différents aspects, le questionnaire propose aux répondants de s'exprimer sur leur degré d'accord vis-à-vis de plusieurs affirmations, par une **échelle de Likert**.

- Le second objectif visé est la **mesure du niveau de satisfaction des utilisateurs sur l'outil** lui-même, tant sur des critères de fond que de forme. Le kit de communication a été créé selon un cahier des charges, lui-même élaboré à partir de l'étude des besoins du personnel soignant. Le jugement des utilisateurs, confrontés à la réalité du terrain, permettra de vérifier l'adéquation de l'outil par rapport à leur attentes, et le cas échéant, d'apporter des corrections au cahier des charges en vue d'un éventuel transfert à d'autres U(SI)NV.

Le questionnaire propose aux répondants d'exprimer leur avis sur plusieurs critères, à partir d'une **échelle de satisfaction sémantique**.

- Les résultats de l'enquête de satisfaction permettront d'alimenter, dans une étape ultérieure, la **discussion sur la validation des hypothèses de recherche** qui sous-tendent le projet de Recherche-Action.

La base de l'échantillon est constituée par l'ensemble des personnes à qui nous avons distribué un exemplaire du kit de communication au début de la phase d'expérimentation (18 personnes). Le critère d'inclusion dans la cible, est d'avoir utilisé au moins une fois le kit de communication au cours des 8 mois d'expérimentation.

	Effectifs U(SI)NV	kits distribués	Répondants / kits distribués		Répondants / effectifs U(SI)NV
Infirmiers	22	7	6	86%	27%
Aides-soignants	24	6	5	83%	21%
Médecins	12	5	4	80%	33%
<b>Total</b>	<b>58</b>	<b>18</b>	<b>15</b>	<b>83%</b>	<b>26%</b>

Au total, 15 personnes sur les 18 à qui un kit avait été remis, soit **83% des participants à l'expérimentation**, ont répondu à l'enquête de satisfaction.

A l'inverse des entretiens approfondis conduits lors de l'enquête de besoins, le questionnaire de satisfaction a été conçu pour être rempli rapidement, à tout moment dans la journée de travail des soignants, de façon à s'adapter au mieux à leur disponibilité. Le temps de passation est de 5 mn environ. Le questionnaire prévoit néanmoins la possibilité, pour les répondants, d'exprimer par écrit, leur commentaires ou des pistes d'amélioration (cf. Annexe5).

Les données issues de l'enquête seront traitées en statistiques descriptives permettant de représenter synthétiquement la distribution des résultats sur l'échelle de Likert et sur l'échelle de satisfaction.

## **B. Présentation des résultats**

Pendant la période d'expérimentation de 8 semaines, les répondants ont utilisé le kit de communication, en moyenne, entre 3 et 4 fois (moyenne 3,40 ;  $\sigma$  2,47). Ce taux d'utilisation n'est pas à considérer comme un indicateur de satisfaction en tant que tel, mais plutôt comme une information qui confirme la vocation palliative de l'outil d'aide à la communication, dans les situations où toutes les autres techniques verbales et non verbales se sont avérées inefficaces. Il est donc en rapport avec la durée limitée de l'expérimentation sur le terrain et la fréquence des situations critiques rencontrées.

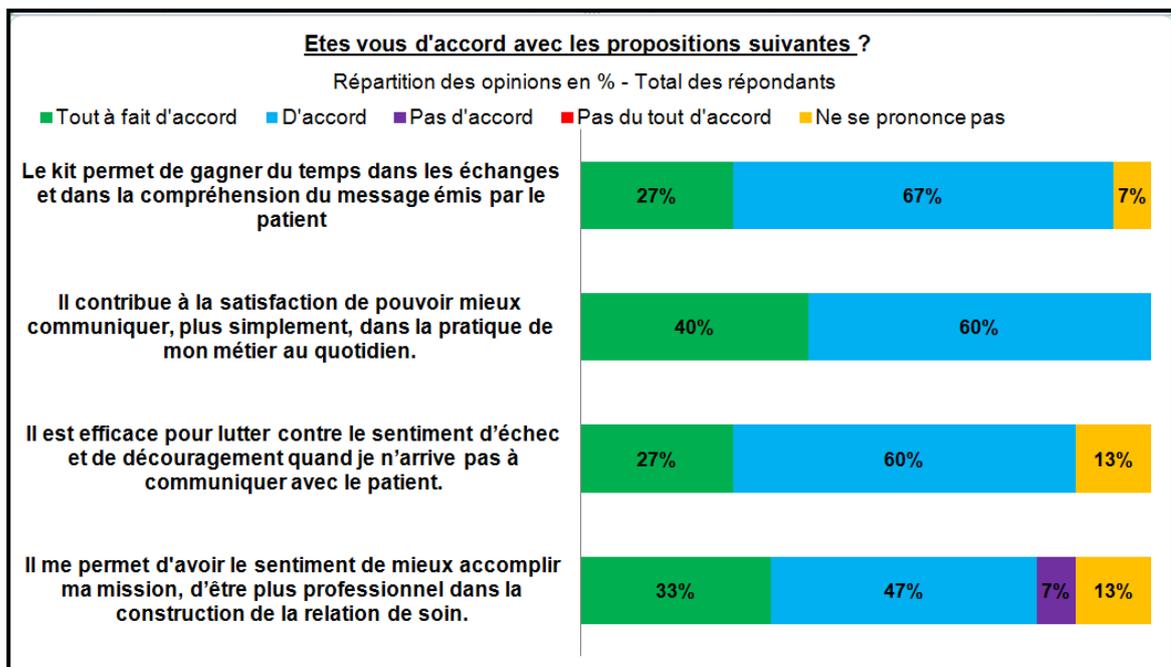
Le kit a été le plus souvent utilisé pour donner des explications sur la pathologie et ses conséquences (6 citations), l'évaluation de la douleur (5 citations), les soins quotidiens (4 citations), et l'alimentation (2 citations).

Les répondants se sont exprimés sur leur perception des changements induits par l'expérimentation de l'outil (1). Les changements perçus par les soignants traduisent une amélioration, plus ou moins marquée, sur les critères qu'ils avaient eux-mêmes définis pour évaluer l'efficacité d'un outil de CAA dans l'enquête initiale. Pour finir, ils ont exprimé leur niveau de satisfaction sur la conception et la réalisation de l'outil en regard de leurs attentes (2).

## 1. Perception des changements induits par l'expérimentation du kit

### 1.1 Amélioration de la pratique professionnelle

**Graphique 6 : Enquête de satisfaction - Amélioration de la pratique professionnelle**

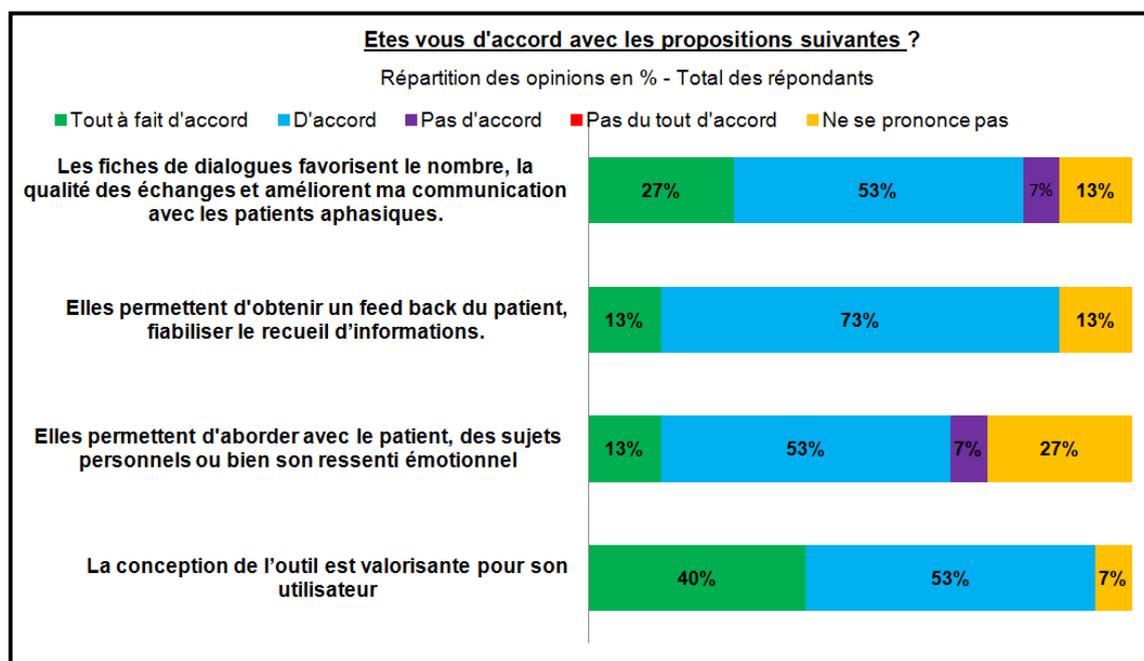


Les soignants avaient exprimé une attente forte d'un outil capable de renforcer leur sentiment de professionnalisme, non pas sur le plan médical, mais sur la façon de construire une relation de soin avec le patient aphasique. Les résultats de l'enquête montrent que l'outil répond à cette attente : il contribue à la *satisfaction de pouvoir mieux communiquer, de mieux accomplir sa mission*. Lorsque le soignant ne parvient pas à établir la communication par la parole ou les gestes, l'outil permet de dépasser l'obstacle et contribue à *lutter contre le sentiment d'échec et de découragement*.

Sur le plan pratique, il permet de *gagner du temps* dans les échanges et la compréhension du patient. Sur ce dernier point, deux soignants précisent que lorsqu'ils utilisent le kit, leur objectif est moins de gagner du temps qu'au contraire, être plus disponible et favoriser les échanges avec le patient, ce que l'outil permet de faire.

## 1.2 Aide efficace à la communication

**Graphique 7 : Enquête de satisfaction - Aide efficace à la communication**



L'utilisation du kit de communication est perçue comme étant *valorisante pour le soignant*. Un des principaux freins identifiés par les soignants vis-à-vis des outils de CAA est donc levé. Par la manière dont il a été conçu, le kit donne envie d'être utilisé.

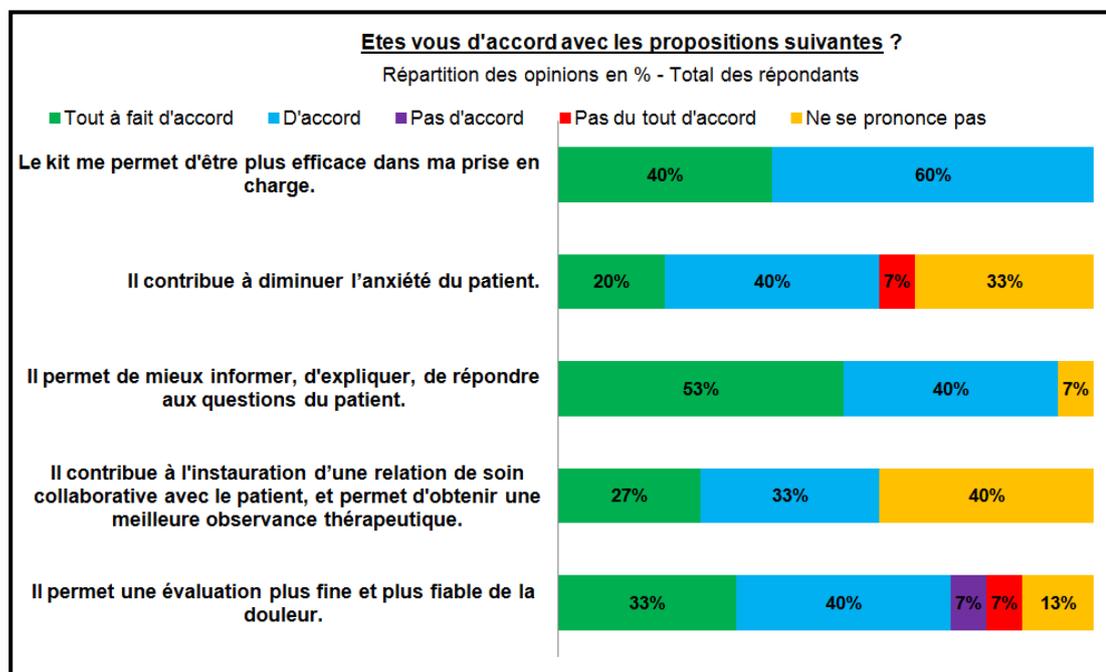
Les soignants reconnaissent que l'outil *améliore leur communication et favorise le nombre et la qualité des échanges* avec le patient dont ils ont la charge. Il permet, même si ce n'est pas toujours facile, *d'obtenir un feed back* du patient, rétablissant ainsi la chaîne de la communication. Un des répondants précise cependant que plusieurs essais sont souvent nécessaires pour réussir. En effet, on peut penser que le patient hospitalisé, même s'il est réceptif à l'utilisation d'un moyen de substitution à la parole pour s'exprimer, a besoin d'un certain temps de familiarisation pour l'intégrer comme un nouvel outil de médiation avec le soignant.

Les avis sur la possibilité offerte par le kit, d'aborder des *sujets plus personnels ou bien le ressenti émotionnel du patient*, sont plus mitigés, même s'ils sont globalement positifs. Ces sujets sont peut être peu fréquemment abordés tant par le patient que par le soignant lors du court séjour hospitalier, où les thématiques purement médicales sont évidemment

prioritaires. Par ailleurs, les fiches de dialogues ne sont pas suffisamment détaillées sur le thème des demandes personnelles (« de quoi voulez vous parler ») pour développer ce type de conversation.

### 1.3 Amélioration de la prise en charge

**Graphique 8 : Enquête de satisfaction - Amélioration de la prise en charge du patient**



Les soignants répondants ont perçu un effet positif de l'utilisation du kit de communication sur *l'efficacité de leur prise en charge*. En particulier, il satisfait une attente forte qu'ils avaient exprimée, de pouvoir *mieux informer le patient*, lui *expliquer sa pathologie et ses conséquences*, et de *mieux répondre à ses questions*.

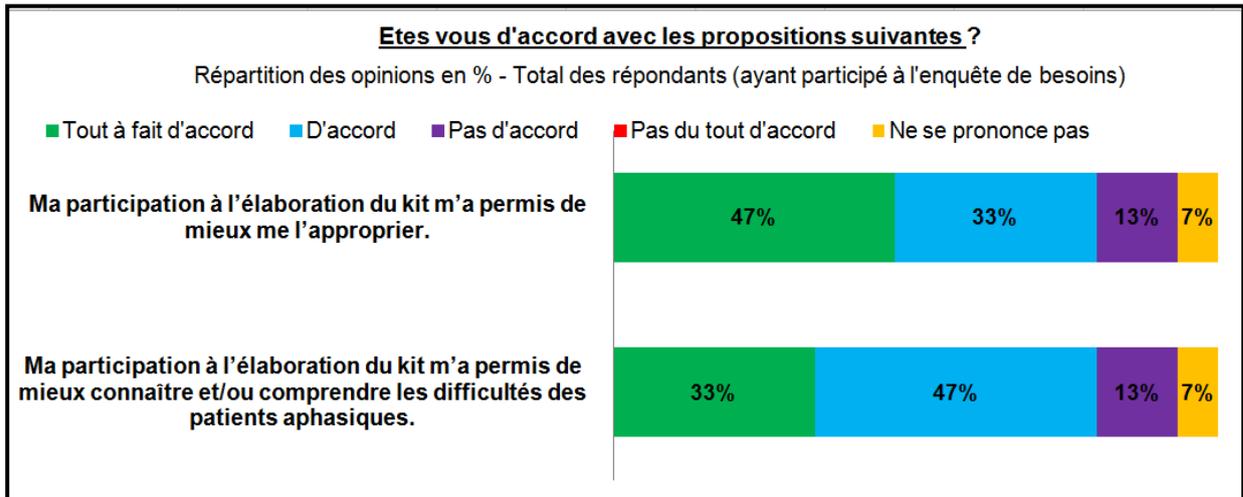
Cependant, les effets produits directement sur le patient, concernant *l'observance thérapeutique* ou la *diminution son anxiété*, sont bien plus difficiles à percevoir par les soignants, et beaucoup d'entre eux « ne se prononcent pas » sur ces questions. Il leur est peut-être impossible de constater un lien de cause à effet entre l'utilisation de l'outil et une évolution favorable du comportement ou de l'état d'esprit du patient, notamment en raison de la brièveté du séjour d'hospitalisation.

Les avis des soignants sont partagés en ce qui concerne la possibilité *d'évaluer la douleur de façon plus fine et plus fiable* en utilisant le kit de communication. Cela peut signifier que l'échelle imagée proposée dans le kit n'est pas forcément plus facile à comprendre par le patient, que l'échelle analogique habituelle (EVA). Un des répondants souligne la difficulté pour le patient de pointer les pictogrammes proposés.

## 1.4 Effets induits de la participation des soignants au processus

L'association des soignants au processus d'élaboration du kit de communication, notamment sur le choix des thèmes et des images, a permis une *appropriation* plus rapide de l'outil lors de phase d'expérimentation. Une des personnes interrogées, qui utilise également les autres outils de CAA disponibles dans le Service, souligne que l'effort que l'utilisateur est prêt à investir, est aussi un facteur important pour son appropriation.

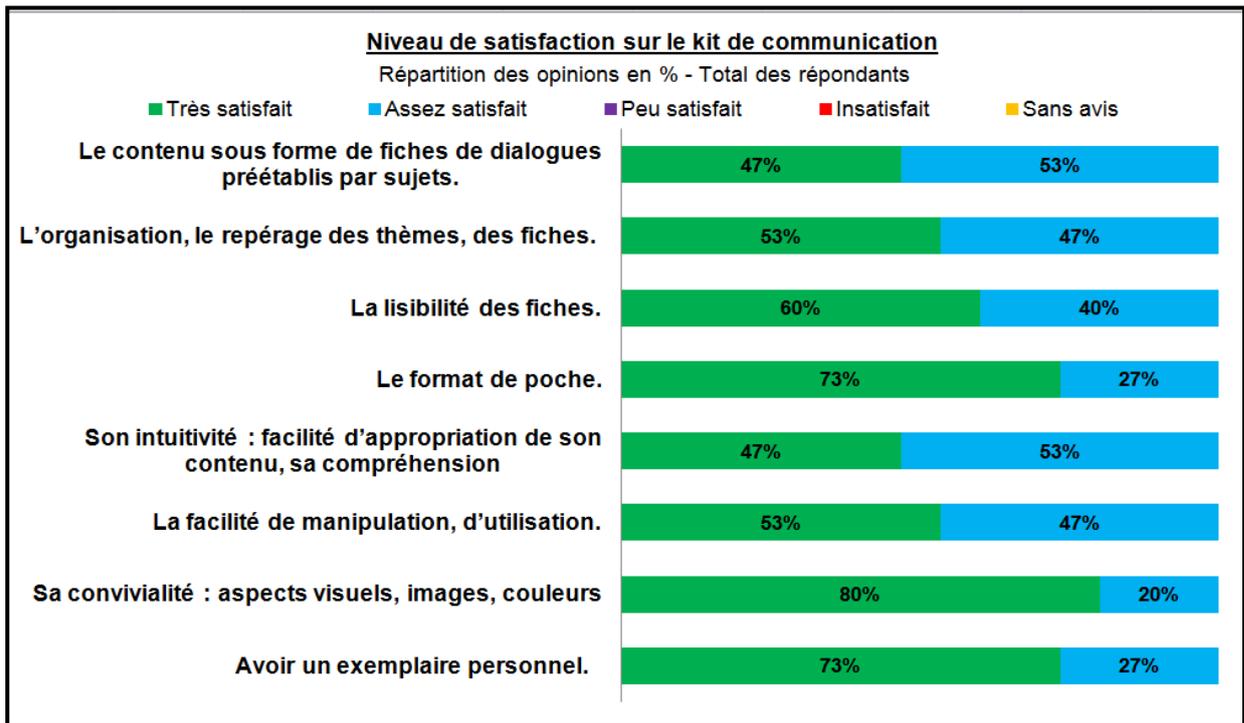
### Graphique 9 : Enquête satisfaction - Effets induits de la participation des soignants au processus



Les entretiens individuels approfondis conduits lors de l'enquête de besoins ont permis aux soignants, d'améliorer leur *compréhension des difficultés du patient aphasique* en phase aiguë, en les inscrivant dans une réflexion personnelle sur la nature de leur communication avec lui. Ce ressenti est certainement moins marqué chez les soignants ayant une grande expérience professionnelle.

## 2. Niveau de satisfaction sur l'outil

Graphique 10 : Enquête satisfaction - Niveau de satisfaction sur le kit de communication



Les soignants sont globalement très satisfaits des aspects formels du kit de communication.

Le *format de poche* leur convient, même si, pour certains, les poches sont déjà trop remplies pour l'y insérer. L'outil est perçu comme étant *facile à manipuler, simple d'utilisation*.

Le *contenu sous forme de fiches de dialogue*, leur *lisibilité*, l'*organisation* et le *repérage des thèmes*, apportent également entière satisfaction. Une suggestion de recourir à des onglets a été faite.

L'outil est conforme aux attentes sur les deux critères de *convivialité* (aspects visuels, images et couleurs) et *d'intuitivité* (facilité d'appropriation du contenu, sa compréhension), autant de points qui apparaissaient initialement comme des freins à l'utilisation de la CAA par les soignants.

Il en était de même en ce qui concerne la disponibilité immédiate de l'outil, dès que l'on en a besoin. Le fait de disposer d'un *exemplaire personnel* apparaît alors comme un avantage et plusieurs soignants ont regretté de ne pas en avoir eu un.

## CHAPITRE IV – DISCUSSION

L'objectif de ce chapitre est de discuter les hypothèses de départ en les confrontant aux résultats obtenus lors de la mise en œuvre de notre protocole et aux données de la littérature. Les limites et perspectives induites par notre étude seront ensuite exposées.

### I. CONFRONTATION DES HYPOTHESES AUX RESULTATS

**Hypothèse 1** : Les fiches de dialogues aident efficacement le soignant dans ses efforts pour **construire une relation de soin plus équilibrée** avec le patient aphasique hospitalisé en phase aiguë.

Une partie de la littérature défend la nécessaire « accessibilisation » de la communication (Blackstone, 2001 ; Cataix-Nègre, 2011), afin de réhabiliter le patient dans son rôle d'interlocuteur à part entière avec le soignant. Les fiches de dialogue permettent de remédier à l'asymétrie de la communication soignant - patient aphasique, préalable indispensable à la construction d'une relation de soin plus équilibrée. Elles constituent un outil d'aide à la communication piloté par le soignant, permettant de contourner les déficits langagiers du patient aphasique et de favoriser ses contributions à l'échange.

Il résulte de la phase d'évaluation par les soignants que le kit de communication expérimenté au sein de l'U(SI)NV répond à ces objectifs, et ce, malgré le contexte défavorable de la brièveté du séjour des patients. **La première hypothèse serait ainsi vérifiée.**

En particulier, l'expérience a pu lever, dans une certaine mesure, le scepticisme quant à l'adaptation de l'outil de CAA aux troubles aphasiques, puisque les soignants du Service ont constaté une amélioration de leur communication par son utilisation dans les cas critiques. Ainsi, dans les situations où la communication ne peut plus passer par le canal verbal, qui demeure toujours le mode préférentiel pour les deux interlocuteurs, les fiches de dialogue donnent encore la possibilité au patient d'aborder les sujets de son choix et d'exprimer son assentiment (feed back). Elles instaurent un style de communication moins unidirectionnel, favorable au développement du nombre et de la qualité des échanges, tout en sollicitant les capacités expressives et réceptives du patient.

Cependant, le kit ne permet pas de lever toutes les barrières à la communication inhérentes à la sévérité des troubles langagiers en phase aiguë, notamment sur le plan réceptif, parfois associés aux déficits cognitifs et moteurs qui empêchent la désignation des items. Ce facteur limite la fréquence d'utilisation du kit de communication ainsi que son

efficience dans certains cas. Cela a été constaté par la littérature en ce qui concerne d'autres outils, notamment lorsque les sujets sont complexes (Dechelette, 2008).

Par ailleurs, l'utilisation effective du kit requiert, de la part du patient, une certaine familiarisation, pas toujours compatible avec la durée de son séjour, ni avec la disponibilité de l'équipe soignante en U(SI)NV.

Les soignants qui en ont fait l'expérience pensent que le kit de communication est valorisant pour son utilisateur. Cet élément devrait faciliter l'intégration progressive du kit parmi les différentes techniques de communication utilisées habituellement. Néanmoins, comme le souligne la littérature, la communication non verbale et l'attitude d'empathie demeurent les vrais points d'ancrage de la relation soignant-patient aphasique (Silverman, Kurtz et coll., 2010). Et si les fiches de dialogue permettent au soignant de développer ses compétences de communicant, leurs bénéfices sur la qualité de la relation de soin dépendent directement de la façon dont il va les utiliser, selon sa personnalité et son expérience.

**Hypothèse 2** : Les fiches de dialogue peuvent contribuer à **l'amélioration de la qualité de prise en charge** du patient hospitalisé en phase aiguë.

La littérature fait état de l'évolution de la relation soignant-soigné vers un modèle plus collaboratif fondé sur l'autonomisation du patient face à sa pathologie et l'obtention de son « consentement éclairé » (Grimaldi, 2004 ; Moley-Massol, 2007). Ce modèle implique de facto, une nouvelle mission de communicant pour le personnel médical, avec des enjeux importants sur la qualité de sa prise en charge. En effet, le niveau d'adhésion du patient aux soins et aux examens est un prérequis à l'efficacité de la prise en charge et dépend, en partie, de la capacité du soignant à construire cette relation (Iandolo, 2001).

Les fiches de dialogue expérimentées au sein de l'U(SI)NV sont reconnues par les soignants, comme un outil de communication palliatif qui contribue à l'efficacité de leur prise en charge dans les situations problématiques. En particulier, il représente une aide efficace pour informer, donner des explications, répondre aux questions du patient aphasique lors de son court séjour hospitalier. **Ces résultats montrent que, sur ces aspects, notre hypothèse de travail est vérifiée.**

Comme le souligne Molley-Massol (2007), les techniques de communication ne représentent pas des recettes idéales et universelles. On peut en effet s'interroger sur les limites de la capacité de l'outil, à lever complètement les barrières à la communication induites par la spécificité du contexte où il a été expérimenté.

Ainsi, la sévérité des déficits langagiers des patients hospitalisés, associée à la pression du temps et à la priorité légitime donnée aux actes médicaux sur les actes de communication, ne sont pas des facteurs favorables aux échanges directs avec le patient au sujet de sa prise en charge.

Par ailleurs, les résultats montrent que les soignants utilisateurs du kit ont plus de difficultés à se prononcer sur les effets de leurs efforts de communication sur le patient. C'est le cas notamment pour la diminution du niveau d'anxiété du patient et l'obtention d'une meilleure observance thérapeutique. Là aussi, la brièveté de la durée de séjour ne permet sans doute pas de mesurer ces effets, qui seraient peut être observables à plus long terme. Les soignants sont également plus sceptiques quant à la capacité de l'outil à fiabiliser l'évaluation de la douleur. Cela laisse à penser qu'un outil d'aide à la communication ne permet pas, dans tous les cas, de dépasser l'obstacle lié à la sévérité des déficits en phase aiguë.

En tout état de cause, la durée d'expérimentation de 8 semaines est trop courte pour permettre aux soignants d'intégrer pleinement le kit de communication dans leur façon de communiquer avec le patient. Il convient de leur donner du temps pour s'approprier son contenu, son utilité, et systématiser son utilisation dans les situations critiques. Il est certain qu'une plus large diffusion de l'outil, à l'ensemble du personnel soignant qui en ferait la demande favoriserait son intégration dans la pratique quotidienne du Service.

**Hypothèse 3** : Les fiches de dialogue contribuent à renforcer **le sentiment du soignant d'accomplir pleinement sa mission** et d'améliorer qualitativement sa **pratique professionnelle**.

La littérature souligne tous les bénéfices que le soignant peut retirer d'une bonne communication avec son patient. Elle est tout d'abord directement corrélée à la satisfaction du patient qui se répercute sur la valorisation professionnelle et personnelle du soignant (Keller et Pierret, 2000 ; Tate, 2005). Etre un bon communicant permet au soignant d'agir de façon plus conforme à l'éthique professionnelle médicale, qui implique, comme nous l'avons déjà vu, la capacité à construire une relation de soin plus équilibrée. Cette mission est d'autant plus difficile à réaliser dans le cadre de la prise en charge de patients aphasiques en phase aiguë et dans l'urgence (Moley-Massol, 2007). Une bonne communication présente également un enjeu sur le succès de la prise en charge, dans le sens où elle favorise une attitude plus collaborative du patient (Tate, 2005).

Les résultats montrent que les soignants ont perçus une amélioration de leur pratique professionnelle par l'expérimentation du kit de communication. Malgré le contexte difficile de la prise en charge dans le cadre de l'U(SI)NV, l'outil a contribué à renforcer leur satisfaction d'accomplir jusqu'au bout leur mission, en communiquant mieux.

**Ces éléments confirmeraient donc notre hypothèse.** Ils font aussi apparaître la forte réceptivité des soignants aux outils susceptibles de les épauler dans leur mission, dès lors qu'ils sont conçus pour eux, et adaptés à leurs problématiques quotidiennes.

D'ailleurs, plusieurs indices, relevés lors du processus d'élaboration du kit dans le Service, montrent concrètement la forte adhésion des soignants à la démarche et à l'outil. Les réactions spontanées à la présentation du kit ont été très enthousiastes et les exemplaires distribués ont rarement été prêtés, de peur de ne pas les retrouver. De nouvelles impressions ont été demandées. La réceptivité des soignants devrait faciliter, à terme, une plus large intégration du kit de communication dans leur pratique quotidienne.

**Hypothèse 4 : L'adaptation de l'outil à la réalité de la prise en charge** des patients aphasiques en U(SI)NV et la **participation directe des soignants** à son élaboration, sont deux conditions de réussite.

La littérature définit la Recherche-Action comme une méthode de recherche participative qui pose le principe de l'implication du chercheur et des bénéficiaires de l'action entreprise, sur la totalité du processus (Bazin, 2007 ; Berthon, 2000). Leur participation apparaît même comme une condition essentielle, pour que s'opèrent, sur le terrain, les changements attendus (Liu, 1992).

Par ailleurs, les auteurs qui ont décrit la conduite des premières expériences de création de fiches de dialogue, soulignent leur spécificité en ce qu'elles appartiennent au lieu auquel elles font référence et qu'elles sont nécessairement adaptées aux besoins des soignants qui les utilisent (Cataix-Nègre, 2011).

Le kit de communication expérimenté dans le Service Neurologie a été élaboré dans le respect de ce cadre méthodologique. Nos résultats s'inscrivent ainsi dans la droite ligne de l'état de la littérature (Dechelette, 2008 ; Renaux, 2013). Ils mettent en avant les bénéfices de la participation active des soignants à l'élaboration de l'outil, tant pour son appropriation que pour la compréhension des difficultés de communication des patients aphasiques.

On a aussi pu observer lors de l'enquête de besoins que certains soignants, qui indiquaient initialement n'avoir aucune difficulté, identifiaient au fur et à mesure de nos questions et échanges de plus en plus de situations problématiques, ainsi que la pertinence d'un outil

pour y remédier. Cette démarche a largement contribué à lever les freins à l'utilisation d'un outil de CAA dans l'U(SI)NV. **L'ensemble de ces résultats semblent donc valider notre hypothèse.**

Cependant, il est probable que ces conditions soient nécessaires mais non suffisantes à l'intégration réussie du kit dans la pratique quotidienne des soignants. Comme le souligne les auteurs sur le sujet, les résultats de la Recherche-Action se présentent sous forme de potentialité (Bazin, 2007 ; Liu, 1992). Après la phase d'expérimentation, l'outil ne devient véritablement opérationnel que si les membres de l'organisation font l'effort d'une démarche consciente pour son intégration (Bazin, 2007). Cela doit nécessairement passer une étape de généralisation à l'ensemble du personnel du Service.

## **II. LIMITES ET PERSPECTIVES**

**Sur le plan de la forme du Kit**, et afin de tenir compte des (rares) remarques formulées par les soignants à cet égard, on peut suggérer quelques pistes d'améliorations :

- faciliter encore sa maniabilité par l'insertion d'onglets,
- assurer une plus grande homogénéité par l'intégration de pictogrammes et représentations graphiques qui seraient conçus spécifiquement pour le Kit,
- permettre une adaptabilité et modularité optimum via le développement d'une application pour tablette informatique.

**Sur le plan méthodologique**, conformément aux principes de la Recherche-Action, il est revenu aux soignants non seulement de dégager le potentiel du Kit, mais aussi d'en juger l'efficacité. La mise en œuvre et les résultats de notre protocole ont donc été très dépendants de leur degré d'adhésion à l'outil et de l'expérimentation qu'ils en ont faite. Son évaluation, effectuée par eux-seuls, pourrait être complétée par celle d'**un examinateur extérieur**. Des **analyses conversationnelles**, réalisées au moment des prises en charge, permettraient d'approfondir de manière objective et écologique l'analyse des échanges intervenus sur la base du Kit.

Par ailleurs, l'expérimentation du kit s'est faite à une échelle relativement limitée. Si 21 soignants ont été intégrés au protocole lors de l'enquête de besoins, ce qui représente une proportion très importante du total de soignants du Service (36%), notamment en ce qui concerne les médecins (58%), le kit n'a pu être distribué qu'à **18 personnes**. L'enquête de satisfaction, qui s'est faite sur cette base, n'est donc pas forcément représentative de l'avis de l'ensemble du personnel soignant. De la même manière, **la durée d'utilisation** de 8 semaines a limité les occasions d'utilisation du Kit par les Soignants, nous privant du recul

nécessaire pour effectuer un bilan plus approfondi de l'expérimentation. Notre étude a aussi été contrainte par **l'adaptation au fonctionnement d'une structure d'urgence**. En particulier, la disponibilité des soignants y est très limitée par l'urgence des prises en charge et l'application de nombreux protocoles.

La **généralisation de la démarche auprès de l'ensemble du personnel soignant du Service** semble donc une perspective pertinente, à mettre en œuvre auprès des soignants selon des modalités adaptées.

Le critère du nombre d'exemplaires disponibles apparaît alors déterminant. On pourrait aussi envisager, comme le préconise la littérature (Kerlan 2005 ; Renaux, 2013 ; Welsh et Szabo, 2011), la mise en place d'une formation, non seulement sur l'utilisation du kit en lui-même, mais aussi sur la spécificité de la communication avec les patients aphasiques en phase aiguë, le rôle central du soignant dans la conduite de l'échange, et la maîtrise de la communication non verbale. Des séances d'entraînement à l'utilisation du kit pourraient être conduites dans la chambre d'un patient. Une telle formation serait particulièrement bénéfique pour le personnel intégrant l'U(SI)NV.

**La transposition de la démarche au sein d'une autre U(SI)NV** est aussi à envisager, selon des modalités restant à définir. En particulier, on pourrait considérer les besoins exprimés par les soignants du Service Neurologie de l'Hôpital Mignot, suffisamment similaires et transposables à ceux d'une autre U(SI)NV, pour que les soignants de cette nouvelle unité puissent s'approprier le Kit déjà élaboré avec leur pairs. Le Kit existant pourrait alors être expérimenté dans la nouvelle U(SI)NV sans autre modalité préalable qu'une présentation ou formation.

On peut à l'inverse considérer que les besoins sont susceptibles d'être trop différents d'une U(SI)NV à l'autre, et/ou que le personnel soignant risque de ne pas bien s'approprier un matériel « tout prêt ». L'intégralité du protocole serait alors à redévelopper, au mieux en partant du Kit existant, pour réactions et adaptations aux besoins du personnel soignant de la nouvelle U(SI)NV. Dans tous les cas, la transposition du Kit via le développement d'une application pour tablette permettrait une adaptabilité et modularité optimum, applicable à chaque U(SI)NV, voire à chaque soignant.

## **CONCLUSION**

Notre action s'est inscrite dans la continuité des précédents travaux de développement d'outils de communication visant à améliorer la communication entre patients aphasiques et soignants. Ces travaux avaient relevé la pertinence des fiches de dialogue élaborées à partir des besoins exprimés par les soignants et adaptées aux situations de leur exercice professionnel, principalement dans le cadre de prises en charge de moyenne ou longue durée.

Nous avons mené une démarche analogue, cette fois-ci dans le cadre de la prise en charge de patients aphasiques en phase aiguë, au sein d'une U(SI)NV.

La recherche de type Recherche-Action a permis de collaborer étroitement avec les intervenants du service, afin de créer un outil de manière écologique, en fonction de leurs besoins. A l'issue de la période d'expérimentation, ces mêmes soignants ont évalué le Kit de communication, en exprimant leur satisfaction et en soulignant de nombreux bénéfices découlant de son utilisation.

Cette étude fait ainsi ressortir la pertinence du recours aux fiches de dialogue lorsqu'une barrière à la communication persiste entre soignants et patients aphasiques en U(SI)NV. Elle confirme également l'importance de l'identification des besoins des soignants et de leur implication dans la création du Kit. Mais elle suggère aussi qu'une généralisation de son utilisation dépendrait d'une appropriation plus importante encore par le personnel soignant. Il apparaît alors pertinent de suggérer le recours à d'autres modalités favorisant cette appropriation, telles une formation dédiée à la spécificité de la communication avec les aphasiques en phase aiguë et/ou des sessions d'entraînement à l'utilisation du Kit.

Une poursuite de notre travail pourrait aussi être menée par l'extension à d'autres U(SI)NV, avec une étude d'efficacité auprès de populations de professionnels et de patients plus importantes.

## LISTE DES REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

1. Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé (ANAES), Service des recommandations professionnelles et service évaluation économique (2002). *Place des Unités neuro-vasculaires dans la prise en charge des patients atteints d'accident vasculaire cérébral*. Paris : ANAES.
2. Austin, J.L. (1979). *Quand dire c'est faire*. Paris : Editions du Seuil.
3. Bazin, H. (2007). Questions fréquentes sur la recherche-action. In *Bibliographie recherche-action*. [www.biblio.recherche-action.fr](http://www.biblio.recherche-action.fr)
4. Bejot, Y., Osseby, G. V., Yeguiayan, J. M., Chantegret, A., Freysz, M., Giroud, M. (2008). Intérêt des unités neuro-vasculaires dans la prise en charge des patients atteints d'un accident vasculaire cérébral : une avancée thérapeutique majeure. In *2<sup>ème</sup> Congrès de la Société Française de Médecine d'Urgence. Urgences 2008*, Paris (pp. 105-113).
5. Benaim, C., Cailly, B., Perennou, D., Pelissier, J. (2004). Validation of the aphasic depression rating scale. *Stroke*, Jul;35 (7) : 1692-6.
6. Benaim, C., Lorain, C., Pelissier, J., Desnuelle, C. (2007). Dépression, qualité de vie et aphasie. In Mazaux, J-M., Pradat-Diehl, P., Brun, V. *Aphasie et Aphasiques* (pp.283-289). Paris : Masson.
7. Berthon, J.F. (2000). Mode et méthodes spécifique de la recherche en sciences humaines. In *Bibliographie recherche-action*. [www.biblio.recherche-action.fr](http://www.biblio.recherche-action.fr)
8. Beukelman, D. R., Fager, S., Ball, L., Dietz, A. (2007). AAC for adults with acquired neurological conditions: A review. *Augmentative and Alternative Communication*, Sep;23(3),230-242.
9. Biel, M. (2010). Supported conversation. In *American Speech-Language-Hearing Association*, [www.asha.org](http://www.asha.org).
10. Bioy, A., Bourgeois, F., Negre, I. (2003). *Communication soignant soigné : repères et pratiques*. Rosny-sous-Bois : Bréal, 158 p.
11. Blackstone, S. (2001). Soutenir une communication efficace entre le personnel médical et les patients. In *Conférence ISSAC Francophone Septembre 2001*. [www.isaac-fr.org](http://www.isaac-fr.org).

12. Blackstone, S., Hunt Berg, M. (2003). *Les réseaux sociaux : un inventaire de la communication pour les personnes ayant des besoins de communication complexes avec leurs partenaires*. Monterey, CA USA : Augmentative Communication, Inc. [www.augcominc.com](http://www.augcominc.com)
13. Bonnin-Koang, H.Y., Froger, J., Laffont, I., Pelissier, J. (2010). Evaluation de la prise en charge de la douleur chez le patient cérébro-lésé dyscommunicant. In *Symposium HAS – BMJ : Impact clinique des programmes d'amélioration de la qualité*. – Nice, 19 avril 2010.
14. Bouly, A. (2008). *Elaboration et création du F.A.I.C.O.M.A.N.* Mémoire pour le Certificat de Capacité d'Orthophonie, Université de Lille II.
15. Brady, M.C., Frederick, A. Williams, B. (2012). People with aphasia : capacity to consent, research participation and intervention inequalities. *International Journal of Stroke*, Nov.6. doi: 10.1111/j.1747-4949.2012.00900.x.
16. Braunack-Mayer, A., Hersh, D. (2001). An Ethical Voice in the Silence of Aphasia: Judging Understanding and Consent in People with Aphasia. *Journal of Clinical Ethics*, Winter ;12, 388-396.
17. Brin, F., Courrier, C., Lederle, E., Masy, V. (2004). *Dictionnaire d'orthophonie*. Isbergues (62) : Ortho Edition, 297 p.
18. Cataix-Negre, E. (2011). *Communiquer autrement : accompagner les personnes avec troubles de la parole et du langage – Les communications alternatives*. Marseille : Solal, collection le Monde du verbe, 280 p.
19. Charton-Gonzalez, I., Munier, N., Petit, H., Gaujard, E., Montero, C. (2004). Approche palliative des troubles de la communication : le C.Com récit d'une expérience. In *Bichat Entretiens d'orthophonie*, ESF 2004 : 145-155.
20. Charton-Gonzalez, I., Petit, H., Munier, N., Gaujard, E. (2005). Aspects pragmatiques de l'installation de l'outil palliatif de communication C.COM dans un établissement de Médecine Physique et de réadaptation Fonctionnelle. In *Actes du VIII Congrès Transpyrénéen de Médecine Physique et de Réadaptation : 64*.
21. Chomel-Guillaume, S., Leloup, G., Bernard, I. (2010), *Les aphasies. Evaluation et rééducation*. Paris : Masson, 324 p.

22. Circulaire DHOS/O4/2007/108 du 22 mars 2007 relative à la place des unités neuro-vasculaires dans la prise en charge des patients présentant un accident vasculaire cérébral. [www.legifrance.gouv.fr](http://www.legifrance.gouv.fr).
23. Crézé, F., Liu, M., (2006). *La recherche- action et les transformations sociales*. La Rochelle : L'Harmattan, 206 p.
24. Daviet, J.-C., Muller, F., Stuit, A., Darrigrand, B., Mazaux, J.-M. (2007). Communication et aphasie. In Mazaux, J.-M., Pradat-Diehl, P., Brun, V. *Aphasie et Aphasiques* (pp.76-86). Paris : Masson.
25. Dechelette, L. (2008). *Création et validation d'un formulaire multimodal des « niveaux d'intervention médicale et réanimation cardiorespiratoire pour les centres d'Hébergement »*. Mémoire d'orthophonie. Université de Montréal.
26. De Partz, M.-P. (1999). Les techniques de communication alternatives ou supplétives. *Rééducation orthophonique*, 198 : 111-22.
27. De Partz, M.-P. (2007). De l'analyse conversationnelle aux aménagements de l'interaction. In Mazaux, J.-M., Pradat-Diehl, P., Brun, V. *Aphasie et Aphasiques* (pp. 242-250). Paris : Masson.
28. Frederix, M. (2002). *Le SACCC, Support à l'Apprentissage et à la Création de Carnets de Communication*. In [www.saccc-lennox.com](http://www.saccc-lennox.com).
29. Galinski, M. (2012). *La prise en charge de la douleur aiguë en médecine d'urgence*. Centre National de Ressources de lutte contre la Douleur (CNRD). <http://cnrd.fr/Urgences,91-.html>
30. Gonzalez, I., Brun, V. (2007). Communications alternatives et suppléances fonctionnelles. In Mazaux, J.-M., Pradat-Diehl, P., Brun, V. *Aphasie et Aphasiques* (pp.251-261). Paris : Masson.
31. Gordon, C., Ellis-Hill, C., Ashburn, A.J. (2009). The use of conversational analysis : nurse-patient interaction in communication disability after stroke. *Journal of advanced nursing*. Mar; 65(3) : 544-53. doi: 10.1111/j.1365-2648.2008.04917.x.
32. Grimaldi, A., Cosserat, J. (2004). *La relation médecin malade*. Paris : Elsevier collection EMC référence, 202 p.

33. Haute Autorité de Santé (HAS), Service évaluation des actes professionnels (2007). *Orthophonie, rééducation de la voix du langage et de la parole*. Rapport téléchargeable sur [www.has-sante.fr](http://www.has-sante.fr).
34. HAS, Programme AVC 2009-2014 (2010). « *Ensemble, améliorons les pratiques de prise en charge de l'Accident Vasculaire Cérébral* » - *Bilan 2010*. téléchargeable sur [www.has-sante.fr](http://www.has-sante.fr).
35. Henderson, V., Collière, M.-F. (1994). *La nature des soins infirmiers*. Paris : InterEditions, 235 p.
36. Hoerni, B. (2008). *La relation médecin malade : l'évolution des échanges patients-soignant*. Paris : Imothep, 288 p.
37. Holland, A. L. (1994). Cognitive neuropsychological theory and treatment for aphasia : Exploring strengths and limitations. *Clinical Aphasiology*, 22, 275-282
38. Iandolo, C. (2001). *Guide pratique de la communication avec le patient : techniques, art et erreurs de communication*. Paris : MMI Editions Masson, collection Médiastatégies, 192 p.
39. Jacobs, B., Drew, R., Ogletree, B. T., Pierce, K. (2004). Augmentative and Alternative Communication (AAC) for adults with severe aphasia : where we stand and how we can go further. *Disability and Rehabilitation* – Nov 4-18;26, 1231-1240.
40. Johansson, M.B., Carlsson, M., Sonnander, K. (2012). Communication difficulties and the use of communication strategies : from the perspective of individuals with aphasia. *International Journal of Language and Communication Disorders*, Mar-Apri;47(2):144-55. doi: 10.1111/j.1460-6984.2011.00089.x
41. Julien, M., Casseus, E., Gerin-Lajoie, A.M. (2002). Redonner à la personne aphasique du pouvoir sur sa vie : une question d'éthique. *Intervention : Revue de l'Ordre Professionnel des Travailleurs Sociaux du Québec*, 117, 24-34.
42. Kagan, A., Gailey, G. F. (1993). Functional is not enough: training conversation partners for aphasic adults. In A. L. Holland & M. M. Forbes (Eds.), *Aphasia treatment : world perspectives* (pp. 199-223). San Diego, Calif.: Singular Pub. Group.
43. Kagan, A. (1995). Revealing the competence of aphasic adults through conversation : A challenge of health professionals". *Topics in stroke rehabilitation*, 15-28.

44. Kagan, A., Kimelman, M. (1995). Informed consent in aphasia research : myth or reality ? *Clinical Aphasiology*, 23, 65-75.
45. Kagan, A. (2000). *Supported conversation for adults with aphasia® : methods and evaluation*. National Library of Canada, Bibliothèque nationale du Canada, Ottawa.
46. Kagan, A., Black, S.E., Duchan, F.J., Simmons-Mackie, N., Square, P. (2001). Training volunteers as conversation partners using "Supported Conversation for Adults with Aphasia" (SCA): a controlled trial. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*. Jun ; 44(3) : 624-38.
47. Keller, P.H., Pierret, J. (2000). *Qu'est ce que soigner ? Le soin, du professionnel à la personne*. Paris : Syros et la Découverte, 239 p.
48. Kerlan, M. (2005). Améliorer la communication entre la personne aphasique et les soignants. *Bulletin d'Information et de Liaison de la Fédération Nationale des Aphasiques de France*, juin, 8.
49. Knight, K., Worrall, L., Rose, T. (2006). The provision of health information to stroke patients within an acute hospital setting : what actually happens and how do patients feel about it ? *Topics in Stroke Rehabilitation*. Winter ; 13(1) : 78-98.
50. Lagnaro, M., Di Petro, M., Schnider, A. (2003). Computerised treatment of anomia in chronic and acute aphasia: an exploratory study. *Aphasiology*, 17, 709-721.
51. Le Dorze, G., Julien, M., Genereux, S., Larfeuille, C., Navenec, C., Laporte, D., Champagne, C. (2000). The development of a procedure for the evaluation of communication occurring between residents in long-term care and their caregivers. *Aphasiology*, 14, 17-52.
52. Liu, M., (1992). Présentation de la recherche-action : définition, déroulement et résultats. *Revue internationale de systémique*, Vol.6, N°4 1992, p. 293-311.
53. Loi n°2005-102 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. [www.legifrance.gouv.fr](http://www.legifrance.gouv.fr).
54. Loi n°2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. [www.legifrance.gouv.fr](http://www.legifrance.gouv.fr).
55. Marc, E., Picard, D. (2006). *L'école de Palo Alto : Un nouveau regard sur les relations humaines*. Paris : Retz Editions, collection Pratiques Psy, 223 p.

56. Mehrabian, A. (2007). *Nonverbal communication*. Piscataway (NJ, USA) : Aldine Transaction, 240 p.
57. Ministère de la Santé et des Sports (2009). *La prévention et la prise en charge des accidents vasculaires cérébraux en France*. Synthèse du rapport à Madame la ministre de la santé et des sports. Annexe 11 : Etat des lieux : analyse des données PMSI MCO et SSR. [http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/AVC\\_-\\_annexe\\_11.pdf](http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/AVC_-_annexe_11.pdf)
58. Ministère de la Santé et des Sports, Ministère du Travail, de la Solidarité et de la Fonction Publique, Ministère de l'Enseignement Supérieur et de la Recherche (2010). *Plan d'actions national « accidents vasculaires cérébraux 2010-2014 »*. <http://www.sante.gouv.fr/l-action-des-pouvoirs-publics-le-plan-national-d-actions-avc-2010-14.html>
59. Ministère des Affaires Sociales et de la Santé (2012). *Qu'est-ce qu'un AVC ?* <http://www.sante.gouv.fr/qu-est-ce-qu-un-avc.html>.
60. Ministère des Affaires Sociales et de la Santé (2012). *La prise en charge des AVC*. <http://www.sante.gouv.fr/la-prise-en-charge-des-avc,12410.html>.
61. Moley- Massol, I. (2007). *Relation médecin malade : enjeux, pièges et opportunités, situations pratiques*. Courbevoie : DaTaBe, 131 p.
62. Nègre, E. (2008). Les Fiches de dialogue S.A.I.CO.M.S.A. *RNT (Réseau Nouvelles Technologie Association des Paralysés de France) Communication Synthèses vocales*, n° 50 Janvier 2008.
63. Nègre, E. (2010). Les fiches de dialogue. *RNT (Réseau Nouvelles Technologie Association des Paralysés de France) Communication Synthèses vocales*, n° 96 Avril 2010.
64. Nespoulous, J.L., Code, C., Virbel, J., Lecours, A.R. (1998) Hypotheses on the dissociation between « referential » and « modalizing » verbal behaviour in aphasia. *Applied Psycholinguistics*, 19: 311-311.
65. Nicholas, M. (2003). *Computer Alternative and Augmentative Communication Approaches to Non-fluent Aphasia*. Manual of Aphasia Therapy (pp.305-323). Austin : Pro-Ed.
66. Nicholas, M, Sinotte, M. P., Helm-Estabrooks, N. (2011). C-Speak Aphasia alternative communication program for people with severe aphasia: importance of executive

functioning and semantic knowledge. *Neuropsychological Rehabilitation*. Jun;21(3):322-66. doi: 10.1080/09602011.2011.559051.

67. O'Halloran, R., Grohn, B., Worall, L. (2012). Environmental factors that influence communication for patients with a communication disability in acute hospital stroke units : a qualitative metasynthesis. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*. Jan,93(1 Suppl):S77-85. doi: 10.1016/j.apmr.2011.06.039

68. O'Halloran, R., Worrall, L., Hickson, L. (2012). Stroke patients communicating their healthcare needs in hospital : a study within the ICF framework. *International Journal of Language and Communication Disorders*. Mar-Apr;47(2):130-43. doi: 10.1111/j.1460-6984.2011.00077

69. Organisation Mondiale de la Santé (OMS) (2001). CIH-2 Classification Internationale du Fonctionnement du Handicap et de la Santé (2000). Genève, Suisse.

70. Paolucci, S., Matano, A., Bragoni, M., Coiro, P., De Angelis, D., Fusco, F.R., Morelli, D., Pratesi, L., Venturiero, V., Bureca, I. (2005). Rehabilitation of left brain-damaged ischemic stroke patients: the role of comprehension language deficits. A matched comparison. *Cerebrovascular Diseases (Basel, Switzerland)*, 20(5) : 400-6.

71. Pedersen, P.M., Jorgenson, H.S., Nakayama, H., Raaschou, H.O., Olsen, T.S. (1995). Aphasia in acute stroke : incidence, determinants, and recovery. *Annals of neurology*. Oct ; 38(4) : 659-66.

72. Pedersen, P.M., Vinter, K., Olsen, T. (2004). Aphasia after stroke : type, severity and prognosis. The Copenhagen aphasia study. *Cerebrovascular diseases (Basel, Switzerland)*, 17(1) : 35-43.

73. Pradat-DIEHL, P., Tessier, C., Peskine, A., Mazevet, D. (2007). Le pronostic de l'aphasie : récupération spontanée du langage et facteurs du pronostic. In Mazaux, J-M., Pradat-Diehl, P., Brun, V. *Aphasie et Aphasiques* (pp.126-132). Paris : Masson

74. Prutting, C.A., Kirchner, D.M. (1987). A clinical appraisal of the pragmatic aspects of language. *Journal of Speech and Hearing Disorders*, May ; 52(2) : 105-19.

75. Renaux, N. (2013). « Mieux communiquer pour mieux soigner ». Le kit de communication de l'AP-HP. *Rééducation orthophonique*, 51 (253), 159-167.

76. Robbey, R.R. (1998). A meta-analysis of clinical out-comes in the treatment of aphasia. *Journal of Speech, Language and Hearing Research*, 41(1) : 172-87.

77. Robinson, R.G. (2003). Poststroke depression : prevalence, diagnosis, treatment, and disease progression. *Biological Psychiatry*. Aug 1; 54(3) : 376-87.
78. Silverman, J., Kurtz, S., Draper, J. (2010). *Outils et stratégies pour communiquer avec le patient*. Chêne-Bourg (Suisse) : Médecine et hygiène, 316 p.
79. Simmons-Mackie, N., Damico, J. S. (1997). Reformulating the definition of compensatory strategies in aphasia. *Aphasiology*, 11(8), 761.
80. Simmons-Mackie, N., Kagan, A., O'Neill Christie, C., Huijbregts, M., Mcewen, S., Willems, J. (2007). Communicative access and decision making for people with aphasia: Implementing sustainable healthcare systems change. *Aphasiology*, 21(1), 39-66.
81. Simon, N., Parent, M-C. (2006). *Le SAICOMSA, Support Alternatif Individualisé de Communication Médicale et Sociale pour les Aphasiques*. [www.saicomsa.free.fr](http://www.saicomsa.free.fr).
82. Sollaud, A. (1993). *Contribution à l'étude pragmatique d'un langage aphasique*. Mémoire d'orthophonie, Université de Bordeaux Segalen.
83. Steel, R.D., Weinrich, M., Wertz, R., Kleczewska, M.K., Carlson, G.S. (1992). Computers in the rehabilitation of chronic, severe aphasia: C-ViC 2.0 cross modal studies. *Aphasiology*, 6(2), 185-194.
84. Stein, J., Brady-Wagner, L. C. (2006). Is informed consent a "yes or no" response ? Enhancing the shared decision-making process for persons with aphasia. *Topics in Stroke Rehabilitation*, 13(4), 42-46.
85. Stroke Unit Trialists' Collaboration (2007). Organised inpatient (stroke unit) care for stroke. *Cochrane Database of Systematic Reviews (Online)*. 2007 Oct 17 ; (4) : CD000197.
86. Sulter, G., Elting, J.W., Langedijk, M., Maurits, N.M., de Keyser, J. (2003). Admitting acute ischemic stroke patients to a stroke care monitoring unit versus a conventional stroke unit: a randomised pilot study. *Stroke*, 34 : 101-4.
87. Sutcliffe L.M., Lincoln, N.B. (1998). The assessment of depression in aphasic stroke patients : the development of the Stroke Aphasic Depression Questionnaire. *Clinical Rehabilitation*. Dec;12(6):506-13.
88. Tate, P. (2005). *Soigner aussi sa communication*. Bruxelles : De Boeck, 240 p.

89. Truscelli, D. (2007). Syndrome lésionnels précoces : IMC. Prise en charge thérapeutique : méthode de communication augmentée et alternative. In Chevrie-Muller, C. *Le langage de l'enfant : aspects normaux et pathologiques*. (pp 340-341). Paris : Masson
90. Vimont, C. (2007). Les techniques de communication améliorée et alternative. *Réadaptation*, N°537, 43-50.
91. Vimont, C. (2010). Que retenir du congrès mondial d'ISSAC International de Barcelone. *Congrès mondial d'ISAAC International Barcelone Juillet 2010*. [www.isaac-fr.org](http://www.isaac-fr.org).
92. Welsh, J.D., Szabo, G.B. (2011). Teaching nursing assistant students about aphasia and communication. *Seminars in Speech and Language*. Aug ; 32(3) : 243-55.
93. Worrall, L., Rose, T., Howe, T., Mckenna, K., Hickson, L. (2007). Developing an evidence-base for accessibility for people with aphasia. *Aphasiology*, 21(1), 124-136.

### **Engagement de non plagiat**

Nous, soussignées, Sylviane Dechancé et Cécile Leroy-Maillard, déclarons être pleinement conscientes que le plagiat de documents ou d'une partie d'un document publiés sur toutes formes de support, y compris l'Internet, constitue une violation des droits d'auteur ainsi qu'une fraude caractérisée. En conséquence, nous nous engageons à citer toutes les sources que nous avons utilisées pour écrire ce mémoire.

## **LISTE DES ANNEXES**

**Annexe 1** : Questionnaire Enquête de besoins du personnel soignant

**Annexe 2** : Extraits de la base de données Enquête de besoins du personnel soignant : les situations problématiques

**Annexe 3** : Les fiches de dialogue du kit de communication : 31 fiches

**Annexe 4** : Support explicatif pour l'utilisation du Kit

**Annexe 5** : Questionnaire Enquête de satisfaction

# **ANNEXE 1 : QUESTIONNAIRE ENQUETE DE BESOINS DU PERSONNEL SOIGNANT**

## **QUESTIONNAIRE ENTRETIEN SEMI-DIRIGE - ETUDE DU BESOIN DU PERSONNEL SOIGNANT**

**NOM :**

**ACTIVITE :**

### **I- LES SITUATIONS DE COMMUNICATION PROBLEMATIQUES**

1. Quelles sont les situations de soin et de prise en charge où vous rencontrez des difficultés de communication avec les patients aphasiques ?

*Etayage : le moment (admission, pendant le séjour) ; Sur les différentes tâches qui entrent dans la prise en charge du patient...*

Situation 1 –

Situation 2 –

Situation 3 –

Situation 4 –

Situation 5 -

2. Ces situations problématiques sont elles rencontrées fréquemment ?

- Très souvent – assez souvent – peu souvent – rarement – très rarement

-> Estimation de la fréquence en % du nombre de patients aphasiques sur l'année (si possible)

Situation 1 –

Situation 2 –

Situation 3 –

Situation 4 –

Situation 5 -

3. Quels impacts, ces difficultés de communication peuvent elles avoir ? 1/ Pour le patient, sur la qualité de vie, le bien être, l'efficacité du soin / traitement 2/ Sur votre exercice professionnel (ex : perte de temps)

1/ Pour le patient	2/ Pour le soignant
Situation 1 –	Situation 1 –
Situation 2 –	Situation 2 –
Situation 3 –	Situation 3 –
Situation 4 –	Situation 4 –
Situation 5 -	Situation 5 -

4. Estimez la gravité de ces difficultés de communication par rapport à la prise en charge du patient aphasique : -> Echelle de 1 à 5 (1 = gravité faible ; 5 = gravité élevée)

Situation 1 –	Situation 2 –	Situation 3 –	Situation 4 –	Situation 5 –
---------------	---------------	---------------	---------------	---------------

5. Comment classeriez-vous par ordre décroissant d'importance, les différentes situations que vous avez citées et pour lesquelles vous souhaiteriez améliorer votre communication avec les patients aphasiques

Situation N°1 – (la plus importante)	Situation N°3 -	Situation N°5 – (la moins importante)
Situation N°2 -	Situation N°4 -	

## **II- NATURE DES PROBLEMES DE COMMUNICATION SOIGNANT/PATIENT**

6. Pouvez-vous nous décrire plus précisément, les difficultés de communication rencontrées sur l'expression et sur la compréhension :
- Etagage : Se faire comprendre par le patient, Interpréter ce que le patient dit...*

## **III- LES OUTILS D'AIDE A LA COMMUNICATION UTILISES AUJOURD'HUI**

7. Dans ces situations où la communication est problématique, comment faites vous aujourd'hui pour communiquer avec les patients aphasiques ?
8. Quels sont les outils d'aide à la communication qui vous sont proposés dans le Service Neurologie (yc USINV, UNV) ?
- Un questionnaire formalisé
  - Un cahier de communication -> sur quelle thématique ? :
  - Un autre outil /une autre méthode
  - Aucun outil proposé
9. En particulier utilisez-vous : (plusieurs réponses possibles)
- Les mimes et les gestes
  - Le pointage d'objet
  - L'écrit
  - Un cahier de communication -> sur quelle thématique ? :
  - Un vocabulaire adapté
  - Une intensité, une intonation particulière de votre voix
  - Autre :

### ***III-1 FOCUS SUR CAHIER DE COMMUNICATION (pour ceux à qui on a proposé un cahier de communication)***

10. L'utilisez-vous souvent ? et Pourquoi ?
- Très souvent – assez souvent – peu souvent – rarement – jamais
11. Quels sont les principaux freins à l'utilisation systématique ?
12. Une formation (présentation / explication) vous a-t-elle été dispensée ?  
Oui - Non
13. Si vous utilisez cet outil, êtes-vous globalement satisfaits de cet outil ?
- très satisfait - assez satisfait - peu satisfait - insatisfait
14. Plus précisément, quels sont les points forts et les points faibles de cet outil dans le cadre de votre travail quotidien ?
- Etagage : adapté/non adapté, trop/pas assez complet, facile / difficile à utiliser, pratique / pas pratique, ...*
- Points forts :
  
  
  - Points faibles :
15. Comment arrivez-vous à déterminer quels sont les patients qui ont besoin de cette aide ?
- Etagage : quel type de déficit expressif, réceptif, état de vigilance, attention...*

**III-2 FOCUS SUR AUTRES MOYENS UTILISES** (pour ceux qui utilisent [aussi ou seulement] d'autres moyens d'aide à la communication)

10. Les utilisez-vous souvent ? et Pourquoi ?

- Très souvent – assez souvent – peu souvent – rarement – jamais

11. Quels sont les principaux freins à une utilisation systématique ?

12. Une formation (présentation / explication) vous a-t-elle été dispensée ?

Oui - Non

13. Etes vous globalement satisfaits de ces outils / moyens de communication avec les patients aphasiques ?

- très satisfait - assez satisfait - peu satisfait - insatisfait

14. Plus précisément, quels sont les points forts et les points faibles de ces aides à la communication dans le cadre de votre travail quotidien ?

*Etayage : adapté/non adapté, trop/pas assez complet, facile / difficile à utiliser, pratique / pas pratique, ...*

- Points forts :

- Points faibles :

15. Comment arrivez-vous à déterminer quels sont les patients qui ont besoin de ces aides ?

*Etayage : quel type de déficit expressif, réceptif, état de vigilance, attention...*

**IV- DEFINITION DU BESOIN SUR LE CAHIER DE COMMUNICATION**

Nous envisageons dans le cadre de notre mémoire de créer un cahier de communication.

***Critères d'efficacité***

16. Pour vous, un cahier de communication efficace doit permettre :

*Etayage : par ex, permettre de gagner du temps, sur le plan éthique, mieux prendre en compte le souhait du patient*

-> **Donner 5 critères :**

1-	3-	5-
2-	4-	

17. Sur son contenu, son organisation, sa forme, un cahier de communication doit être :

*Etayage : petit, maniable, complet, attractif...*

-> **Donner 5 critères :**

1-	3-	5-
2-	4-	

***Situations***

18. Pouvez-vous nous dire la :

- Situation problématique pour laquelle un cahier de communication serait le plus utile :

Pourquoi ? :

- Situation problématique pour laquelle un cahier de communication serait le moins utile :

Pourquoi ? :

### **Thème**

19. Par conséquent, quelle est la thématique du cahier de communication que vous souhaiteriez avoir ?

20. Quels sont les enjeux d'une mauvaise communication avec le patient dans cette thématique précise ?

### **Contenu**

21. Souhaitez-vous :

- Un contenu très ciblé, sur des questions précises (-> lister les questions)
- Un contenu plus exhaustif qui aborde des questions plus générales
- Autre contenu :

### **Organisation du contenu**

22. Comment aimeriez vous que le contenu soit organisé ?

- Une page sur une question très ciblée avec les réponses en choix multiples, exprimées avec des pictogrammes
- Un classement par sous-thèmes liés à la thématique générale et à adapter selon le patient ou la situation -> lister les sous-thèmes
- Une mini base de données configurable par le soignant (pictos scratch, base de pictos sur ordi, classeur avec plusieurs fiches...)
- Autre organisation :

### **Support**

23. Quel est le support que vous préféreriez ?

- Une feuille A4
- Un classeur à plusieurs fiches -> détachables ou pas ?
- Une base de données informatique
- Des pictos amovibles sur un support (ex scratch)
- Autre :

### **Graphisme**

24. Voici quelques planches extraites de différents cahiers de communication (Parlerpictos et Saicomsa).  
Qu'en pensez-vous ? (graphisme, dessins...)

### **Facilité d'Utilisation au quotidien, Manipulation**

25. Que faudrait-il faire pour que l'utilisation du cahier de communication vous soit vraiment facilitée ?

*Etayage : multiplier le nombre d'exemplaire disponibles à l'étage, mettre un cahier de communication dans chaque chariot d'infirmière...*

## ANNEXE 2 : EXTRAITS DE LA BASE DE DONNEES ENQUETE DE BESOINS DU PERSONNEL SOIGNANT : LES SITUATIONS PROBLEMATIQUES

Tableau 1 : Les situations de soin et de prise en charge où le soignant rencontre des difficultés de communication avec le patient aphasique (en nombre de citations spontanées)

Situations	I1	I2	I3	I4	I5	I6	I7	TI	AS1	AS2	AS3	AS4	AS5	AS6	AS7	TAS	M1	M2	M3	M4	M5	M6	M7	TM	T/S
S1 : Exprimer / comprendre des demandes personnelles du patient	x	x					x	3	x	x				x		3						x	x	2	8
S2 : Evaluation de la douleur	x	x	x			x	x	5					x			1	x	x		x	x	x		5	11
S3 : Evaluation de l'état psychologique et émotionnel du patient. Douleur psychologique	x	x						2						x	x	2	x			x	x	x		4	8
S4 : Explications au patient de sa pathologie, des actes médicaux et de soins liés à la prise en charge		x		x		x	x	4					x	x		2	x	x	x	x	x		x	6	12
S5 : Etablir l'identité et la situation administrative du patient à l'admission		x	x	x			x	4																	4
S6 : Communication lors des soins quotidiens		x		x				2			x		x		x	3									5
- S61 Toilette											x					1									1
- S62 Elimination											x	x	x			3									3
- S63 Installation											x					1									1
- S64 savoir si le patient peut se mouvoir											x					1									1
- S65 repas													x			1									1
S7 : Assure la surveillance neurologique (NIHSS)			x	x			x	3											x					1	4
S8 : Etablir le contact avec le patient, faire sa connaissance			x					1				x				1		x						1	3
S9 : Faire l'anamnèse, l'interrogatoire du patient pour établir le diagnostic																	x	x		x	x		x	5	5

Tableau 1 bis : Regroupement des citations

S	Synthèse	Citations
S1	<b>Exprimer / comprendre des demandes personnelles du patient</b>	Pour le patient : Impossibilité d'exprimer ses demandes pour satisfaire ses besoins / poser des questions. Pour le soignant : Identifier les besoins personnels du patient, comprendre ses besoins pour faire une prise en charge individualisée.
S2	<b>Evaluation de la douleur</b>	Pour le patient : Pouvoir s'exprimer sur la douleur. Pour le soignant : Evaluer la douleur physique. Prise en charge de la douleur dans les soins quotidiens, dans les soins techniques. Pendant visite quotidienne, prendre en compte la douleur
S3	<b>Evaluation de l'état psychologique et émotionnel du patient. Douleur psychologique</b>	Pour le patient : Expression de son état psychologique, ses émotions. Pour le soignant : Prise en charge des besoins psychologiques du patient, de son angoisse, sa douleur morale. Evaluer son état psychologique.
S4	<b>Explications au patient de sa pathologie, des actes médicaux et de soins liés à la prise en charge</b>	Explication au patient de son état et de sa situation, ce qui lui est arrivé. Explication du diagnostic. Explication des examens, des soins techniques. Explications des contraintes/contre indications médicales et des actes médicaux liés à la prise en charge. Explication du traitement (chronique).
S5	<b>Etablir l'identité et la situation administrative du patient à l'admission</b>	Etablir l'identité et la situation administrative du patient (assuré sociale, mutuelle) à son admission. Accueil administratif. Vérifier son identité avant les soins.
S6	<b>Communication lors des soins quotidiens</b>	Les soins de base : repas, toilette, élimination ...
S7	<b>Assure la surveillance neurologique (NIHSS)</b>	Passer le questionnaire (NIHSS)
S8	<b>Etablir le contact avec le patient, faire sa connaissance</b>	Etablir le contact avec le patient, faire sa connaissance pour construire une relation de soins. Important dès l'arrivée du patient. Important par la suite pour les soins, (en lien avec S4). Pendant la visite quotidienne, établir le contact, avoir des échanges et répondre aux questionnements du patient.
S9	<b>Faire l'anamnèse, l'interrogatoire du patient pour établir le diagnostic</b>	Faire l'anamnèse, l'interrogatoire du patient pour établir le diagnostic à l'admission. Obtenir des infos (Recueil des éléments d'anamnèses). Recueil des symptômes. (en lien avec S5)

**Tableau 2 : Description qualitative de ces situations : Verbatims**

<b>S</b>	<b>Infirmières</b>	<b>Aides soignantes</b>	<b>Médecins</b>
<b>S1</b>	<p>I1 : Le patient tente d'exprimer une demande d'objet personnel ou un besoin particulier immédiat</p> <p>I5 : Le patient essaie d'exprimer un besoin, un désir, mais n'y arrive pas, ne parvient pas à le désigner, s'agite</p> <p>I7 : Il s'agit de comprendre le besoin du patient : la pyramide des besoins de Virginia Henderson</p> <p>I7 : Identification des besoins du patient : le plus difficile pour le patient, c'est de se faire comprendre : gestes, désignation grimaces, postures, comportement, agitation (envie de faire pipi, nausées)</p>	<p>AS1 : Tension du fait de l'incompréhension du soignant. Le patient s'énerve très vite car il pense que le soignant ne l'écoute pas. Mais ce n'est pas le cas. Pour les aphasies fluentes logorrhéiques : pb articuloire rend la compréhension difficile. Pour les patients mutiques : moins de problèmes.</p> <p>AS2 : Le problème est de comprendre la demande résiduelle du patient alors que tous les soins habituels ont été faits.</p> <p>AS6 : Quand le patient exprime une demande qu'il n'arrive pas à désigner ou qui ne parvient pas à s'exprimer. Ex : une patiente qui voulait téléphoner à sa fille pour la prévenir qu'elle était à l'hôpital. La patiente s'énervait, seules les insultes apparaissaient.</p> <p>La famille est le sujet de demande qui pose le plus de problème : ce sont des besoins « secondaires », comme le besoin d'exprimer ses émotions, ses besoins psychologiques. Car les besoins primaires on y arrive par gestes.</p>	<p>M7 : Patient aphasique, parfois il y a la barrière de la langue qui s'ajoute. Le patient tente de communiquer (ressenti et questionnements) mais n'y arrive pas</p>
<b>S2</b>	<p>I1 : Le problème est de savoir où se situe la douleur, l'intensité et le type de douleur</p> <p>I2 : Prise en charge de la douleur dans les soins quotidiens dont la toilette, l'élimination</p> <p>I3 : Pendant les soins techniques, la douleur est identifiée en interprétant les expressions du faciès (CNV). Mais il serait intéressant de connaître plus précisément la localisation, le type de douleur (en plus de l'échelle quantitative EVA).</p> <p>I5 : Quand il y a problème de compréhension ou parce que le patient n'arrive pas à exprimer précisément ce qu'il veut dire. Difficile d'apprécier l'intensité et la localisation. Ne sait pas utiliser la réglette EVA.</p> <p>I6 : Dans les situations de soin (ex prise de tension, changes...), il faut savoir si le patient a mal et cela est compliqué malgré les échelles type EVA, et même si on s'appuie sur l'interprétation des positions antalgiques (visage, tensions). C'est l'absence d'échange qui crée le problème.</p> <p>I7 : Evaluation de la douleur toute les 2 heures. Ce n'est pas ce qui pose le plus de souci (moins qu'en ce qui concerne l'identification des besoins du patient). Utilise réglette EVA + mimiques.</p>	<p>AS5 : Prise en charge de la douleur physique et psychologique, en particulier celle de ne pas être capable de s'exprimer.</p>	<p>M1 : On n'a pas d'autres moyens de le savoir l'intensité, le type de douleur et la localisation, que par le patient. Il n'y a pas de moyens d'explorer médicalement la douleur. Il y a des échelles d'hétéro évaluation. Elles sont peu utilisées car elles ne sont pas pratiques, pas fiables. Ce n'est pas facile d'évaluer la douleur de l'autre. La douleur reste subjective de toute façon, ça reste sur le ressenti. L'autoévaluation est beaucoup plus fiable que l'hétéro évaluation si le patient explique clairement ce qu'il ressent. En plus quand le patient est hémiplégique, la douleur est difficile à évaluer en hétéro-évaluation, alors souvent on partage notre analyse avec d'autres soignants. La gestion de la douleur et connaître son état psychologique : surtout pour aphasie sévère car pour les autres on utilise des échelles EVA.</p> <p>M2 : Pendant la visite quotidienne : obtenir des informations, prendre en compte la douleur.</p> <p>M4 : Douleur physique et morale difficile à dépister</p> <p>M5 : Les plaintes et l'évaluation de la douleur est plus difficile pour personne qui n'arrive pas à s'exprimer. Ex : douleur de ne pas pouvoir faire pipi</p> <p>M6 : Gestion de la douleur et interpréter les signes d'agitation du patient.</p>

<b>S</b>	<b>Infirmières</b>	<b>Aides soignantes</b>	<b>Médecins</b>
<b>S3</b>	<p>I2 : Difficulté pour le patient d'exprimer son angoisse / à la maladie, à l'impossibilité de s'exprimer.</p> <p>I2 : La mission du soignant est de comprendre cette angoisse, identifier les signes qui montrent qu'il est perdu et savoir lui expliquer ce qui lui arrive.</p>	<p>AS7 : Les soins « secondaires » : expression des états d'âme, états émotionnels. il s'agit de besoins supérieurs de VH tout comme apprendre, se divertir. C'est là que commencent véritablement les problèmes de communication. La difficulté est que le patient a des moyens expressifs limités pour exprimer une demande personnelle. Une fois les besoins primaires satisfaits, on passe aux besoins secondaires. Or pour ceux-là, la parole est essentielle. Alors que pour les besoins primaires, le professionnel connaît son métier pour gérer. Demeure le problème du feed back.</p>	<p>M6 : Demandes anxieuses du patient : les situations d'incompréhension où le patient veut exprimer qq chose et que nous ne comprenons pas Une expression anxieuse d'un patient qui n'arrive pas à s'exprimer à cause de sa pathologie mais aussi en cas de trachéotomie</p> <p>M6 : Détecter les signes du syndrome dépressif est problématique.</p>
<b>S4</b>	<p>I2 : Le patient a des difficultés à se plier aux contraintes ou contre-indications médicales liées à la maladie (ex interdiction de se lever, ex sur-stimulation de la famille)</p> <p>I3 : Le relationnel avec le patient est très important pour faire des examens comme la prise de sang, mesure de la glycémie. Il faut bien connaître le patient. Cela devient très difficile lorsqu'on n'a pas de feed back.</p> <p>I3 : Difficulté accrue due à l'absence de feed back pour les médecins qui doivent obtenir le consentement du patient pour les examens invasifs.</p> <p>I3 : Difficulté pour le patient s'il a une question pendant ou au sujet des soins techniques</p> <p>I4 : Explications nécessaires au patient des examens, des soins techniques. Le problème est d'être sûr d'avoir été compris.</p> <p>I6 : Les examens (ex échographie cardiaque transœsophagienne) : ce sont des situations anxiogènes plus que douloureuses. Les patients sont très anxieux même s'ils s'expriment bien, il faut être sûr qu'ils aient bien compris l'examen. Les examens invasifs nécessitent leur consentement obtenu par le médecin.</p> <p>I7 : Expliquer les soins, les examens et un traitement (chronique, avec éducation particulière Aveca)</p> <p>I7 : Explication des soins : par ex : Lit strict/envie de faire pipi : les patients ne comprennent pas pourquoi ils ne peuvent pas se lever (parfois nécessaire d'avoir des contentions)</p>	<p>AS5 : Information du patient et de la famille lors de l'admission pour thrombolyse. Informer sur la situation du patient et rassurer en même temps</p> <p>AS6 : On sait que les patients ont des inquiétudes sur les examens médicaux et en parlent aux AS. Mais les AS revoient sur médecins si sujet trop médical. Pareil pour la prise de médicaments.</p> <p>On doit expliquer aussi qui fait quoi, dans l'hôpital.</p>	<p>M1 : On explique plusieurs fois la situation où ils sont. On n'est jamais certain qu'ils ont bien compris. On répète</p> <p>M2 : Explications apportées au patient sur son AVC, les causes, les examens ...</p> <p>M3 : Explication du diagnostic et de sa situation au patient. Difficulté d'avoir un feed-back. Lui expliquer les facteurs de risques + pouvoir formuler des réponses à ses questions/interrogations (vais-je mourir ?, avez-vous prévenu ma famille ?...)</p> <p>M4 : On explique ce que c'est l'aphasie, les conséquences, les effets sur le langage, effets moteurs. Mais on n'est absolument pas sûr d'avoir été compris.</p> <p>On explique les examens mais, soit ils comprennent ou pas. Or le consentement nécessaire : par le patient soit par la famille : ETO, bilan de thrombophilie (génétique)</p> <p>M5 : Explications : important pour la compliance, l'observance thérapeutique. Mais pour le consentement on a recours à la famille surtout.</p> <p>M7 : Comprendre la maladie du patient et surtout se faire comprendre de lui. Donc le problème est surtout en cas de trouble de la compréhension. En consultation on se rend compte que le patient ne peut pas recevoir l'éducation thérapeutique qu'on essaye de lui donner. Le patient en souffre aussi car il est frustré. Donner les explications au patient sur ce qui lui arrive et s'assurer qu'il a bien compris</p>

<b>S</b>	<b>Infirmières</b>	<b>Aides soignantes</b>	<b>Médecins</b>
<b>S5</b>	<p>I2 : Le problème se pose surtout si le patient est étranger, ou SDF, sans famille. L'assistante sociale formate le dossier administratif du patient.</p> <p>I3 : Pas de problème lorsque la famille est là pour renseigner à l'admission. Le patient porte ensuite un bracelet d'identité.</p> <p>I4 : Difficulté lors de la prise de renseignements administratifs à l'accueil du patient</p> <p>I7 : Vérification de l'identité du patient : pour le consentement, vérification obligatoire avant chaque soin</p>		
<b>S6</b>	<p>I2 : Situation fréquente, quotidienne mais peu de problème de communication car utilisation efficace du verbal et du non verbal.</p>	<p>AS3 : fréquent = quotidien</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Toilette : on fait participer le patient (ex prendre un gant pour se nettoyer le visage, se retourner (normalement on demande au patient de le faire))</li> <li>- Elimination : WC, protections ...</li> <li>- Installation : replacer le patient</li> <li>- Savoir si le patient peut se mouvoir</li> </ul> <p>AS5 : Communication avec le patient sur les sujets qui touchent à l'hygiène de vie et au confort / bien être (élimination, installation au fauteuil, toilette).</p> <p>AS7 : Les soins primaires (de la pyramide des soins de VH) : toilette, mobilisation (lit et fauteuil) cad se mouvoir, l'alimentation et boire, l'élimination cad rester propre, se vêtir. Sur les besoins primaires, de base, la difficulté est de présenter les soins, d'être sûr que le patient comprenne. On explique l'acte mais on n'a pas de feedback. On s'appuie essentiellement sur la vigilance du regard du patient pour voir son niveau d'acceptation des soins</p>	
<b>S7</b>	<p>I3 : Surtout si trouble sévère de la compréhension : on mime les gestes à reproduire mais on ne sait pas si le patient comprend la consigne. Si trouble de l'expression : difficulté pour comprendre si le patient est orienté ou pas.</p> <p>I4 : le problème est d'expliquer les consignes.</p> <p>I7 : Le NIHSS raccourci est fait tous les matins, au minimum 4 fois /jour. La difficulté est de distinguer si le patient ne répond pas aux critères d'orientation parce qu'il n'est pas orienté ou bien parce qu'il n'a pas compris les consignes.</p>		<p>M3 : NIHSS : évaluation des troubles sensitifs, la dissymétrie, l'épreuve doigt/nez</p>
<b>S8</b>	<p>I3 : Dans une situation de soin ou d'examen (ex prise de sang), il faut établir le contact avec le patient en faisant sa connaissance et en développant une relation. Très difficile à faire lorsqu'on n'a pas de feedback.</p>	<p>AS4 : Dès l'arrivée du patient, il faut établir le contact, une communication. Pas facile de cerner la personnalité du patient en présence de troubles de la communication. Cela conditionne la prise en charge future. Le soignant doit résoudre cette difficulté mais elle y arrive très bien.</p>	<p>M2 : Pendant la visite quotidienne : pour établir un contact, avoir des échanges, obtenir des informations</p>

S	Infirmières	Aides soignantes	Médecins
S9			<p>M1 : À l'admission, certains patients ne sont pas capables de donner des infos sur leurs ATCD médicaux et traitements, ni même des infos permettant de déterminer l'heure de début des symptômes. Pourtant cela nous permet de nous orienter vers un diagnostique. C'est l'interrogatoire qui apporte le plus d'éléments pour le diagnostic en phase aigues, avant les examens. Certains patients n'arrivent pas à dire l'ordre d'apparition des symptômes, et leur gravité. Or cela a de l'importance.</p> <p>Cette situation pose problème lorsqu'il y a un gros trouble de la communication du patient (+ confusion), lorsqu'il arrive seul, sans famille, voire sans papiers d'identité... Situation peu fréquente et de gravité faible car on peut toujours récupérer l'info. Faire l'interrogatoire pour établir le diagnostic à l'admission (ATCD, infos médicales, interrogatoire : 100% des cas. Mais ne pose pas toujours problème.</p> <p>M2 : Obtenir les éléments d'anamnèse en phase aiguë, soit à l'admission quand il n'y a pas de témoins, ou durant l'hospitalisation en cas de récurrence (gros risque dans les 4 jours)</p> <p>M4 : Anamnèse : Identification de ses symptômes. Parfois pas possible faire une anamnèse et pas forcément des ATCD si le médecin traitant n'est pas informatif. Patients incapables de dire ce qu'ils ont pris comme médicaments. On risque de passer à côté de quelque chose de grave. Anamnèse : Avoir une idée des traitements médicamenteux avant l'AVC qui ne sont pas détectables aux examens. Ex : médicament : pradaxa et xareto (anticoagulant récent dont les traces ne sont pas visibles sur analyse de sang) -&gt; contre-indiqué la thrombolyse donc il faut absolument savoir s'ils en prennent. Le patient isolé peut ne pas savoir s'il prend des anticoagulants.</p> <p>M5 : Faire l'anamnèse : souvent, appel au médecin traitant, difficile si patient isolé et pas capable de donner ses éléments d'antécédent et ce, surtout en urgence cad en alerte thrombolyse, patient pas capable de dire à quel moment a eu les premiers symptômes. Histoire de la maladie Si pas en urgence, alors on fait une enquête auprès médecin traitant et c'est efficace</p> <p>Mais c'est une situation rare car cette difficulté est corrélée au degré d'aphasie. Et puis c'est lorsque le patient est isolé</p> <p>M7 : En alerte thrombolyse, il faut gagner du temps, il faut appeler la famille. Le patient n'est pas informatif. il faut avoir l'heure du début c'est important d'avoir notion de délai. Le patient voudrait vous dire à quelle heure ça a commencé mais n'y arrive pas...C'est donc en phase aigue en urgence. Une fois l'urgence levée, ce n'est plus problématique.</p>

**ANNEXE 3 : LES FICHES DE DIALOGUE DU KIT DE COMMUNICATION**

**Fiche 1**

**Centre hospitalier de Versailles  
Hôpital Mignot  
USINV/Neurologie – Professeur Pico**



**Kit de communication  
Soignants - patients aphasiques  
2013**

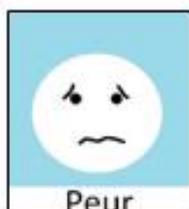
**Elaboré par les orthophonistes  
Sylviane Dechancé et Cécile Leroy-Maillard  
Sous la direction de Sophie Chomel-Guillaume  
En collaboration avec l'équipe soignante**

## Fiche 2

Kit de communication soignants - patients aphasiques Les thématiques et les codes couleurs		
<b>1- LA LÉSION</b> 1 : Localisation de la lésion 2 : Causes possibles Ischémique / hémorragique	<b>3 - LES EXAMENS</b> 9 : Scanner 10 : IRM-ARM 11 : Echodoppler 12 : ETT 13 : ETO	<b>6 - LES INTERVENANTS</b> 22 : Autour de vous il y a...
<b>2- LES CONSÉQUENCES</b> 3 : Hémiplégie-paralysie faciale 4 : Dysphagie 5 : Aphasies 6 : Troubles du champ visuel 7 : Signes dépressifs 8 : Evolution-Récupération	<b>4 - LES TRAITEMENTS</b> 14 : Thrombolyse 15 : Angioplastie	<b>7- BONNES CONDUITES</b> 23 : Positions de sécurité 24 et 25 : Alimentation - Eau
	<b>5 - LA DOULEUR</b> 16 : Localisation 17 : Type 18 et 19 : Maux de tête 20 : Moment/efficacité traitement 21 : Echelle auto-évaluation	<b>8 - LES SOINS</b> 26 : Soins techniques 27 et 28 : Elimination
		<b>9 - DE QUOI VOULEZ VOUS PARLER ?</b> 29 : Sujets de conversation

**Fiche 3**

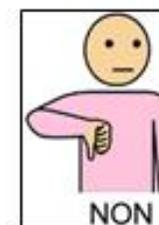
Que ressentez-vous ?



Où se situe la lésion ?



Avez-vous compris ?



1

Fiche 4

Que ressentez-vous ?

Les causes possibles

Avez-vous compris ?

Ça va

Triste

Peur

Colère

Ischémique

Que vous est il arrivé ?

Hémorragique

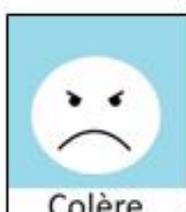
OUI

NON

JE NE SAIS PAS

2

Que ressentez-vous ?



### Les conséquences possibles

## Hémiplégie - Paralysie faciale

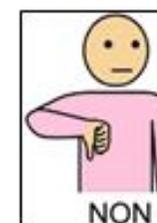


Hémiplégie



Paralysie faciale

Avez-vous compris ?



Que ressentez-vous ?

Les conséquences possibles

Avez-vous compris ?

Ça va

Triste

Peur

Colère

Dysphagie

Fausse route

Obstruction de l'œsophage

OUI

NON

JE NE SAIS PAS

4

**Que ressentez-vous ?**

**Les conséquences possibles**

**Avez-vous compris ?**

Ça va

Triste

Peur

Colère

**Mutisme**

**Aphasies**

**Manque du mot**

**Déformations**

**Logorrhée**

**Compréhension**

OUI

NON

JE NE SAIS PAS

5

Fiche 8

Que ressentez-vous ?

Les conséquences possibles

Avez-vous compris ?

Ça va

Triste

Peur

Colère

Troubles visuels

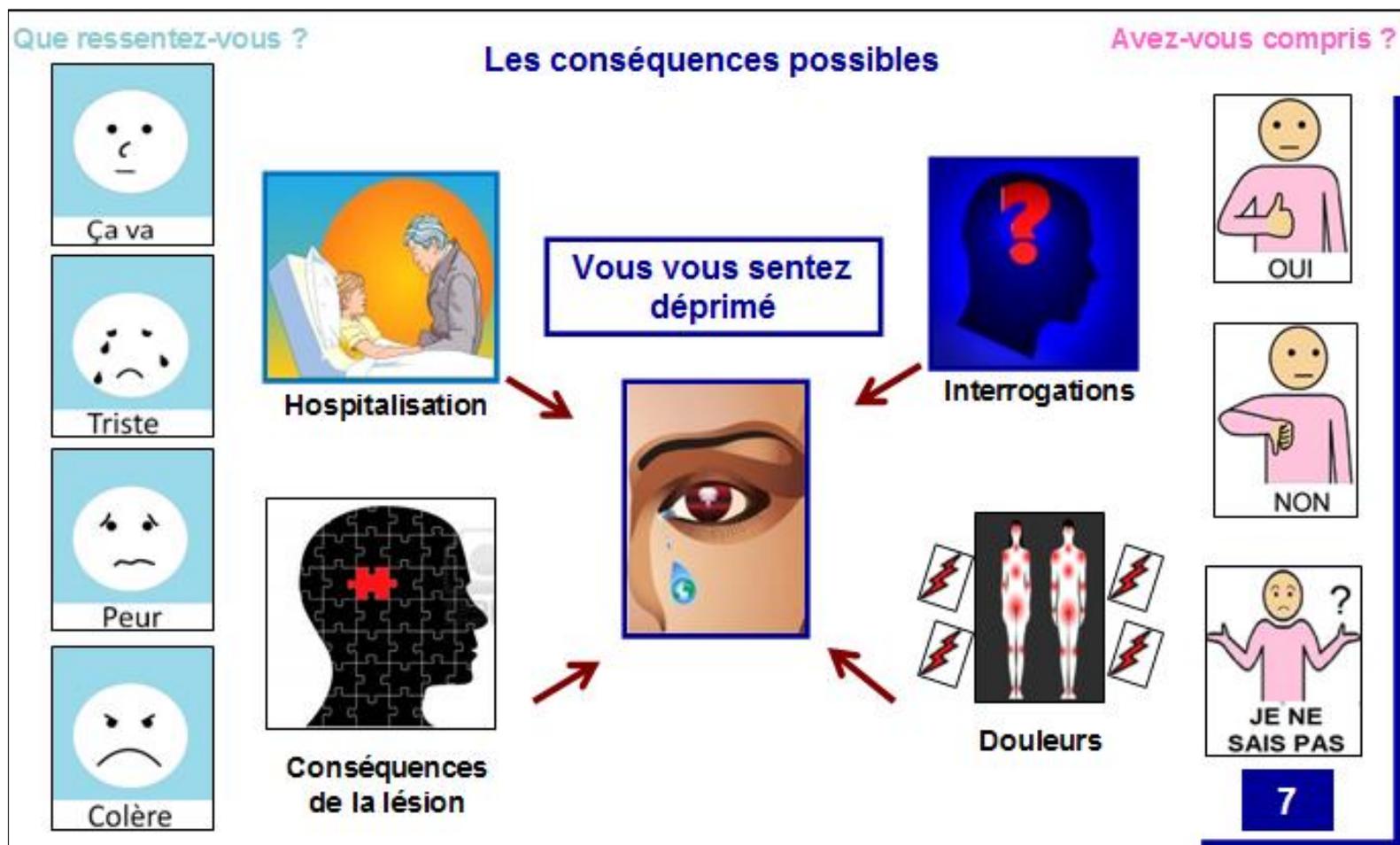
Hémianopsie – Héminégligence

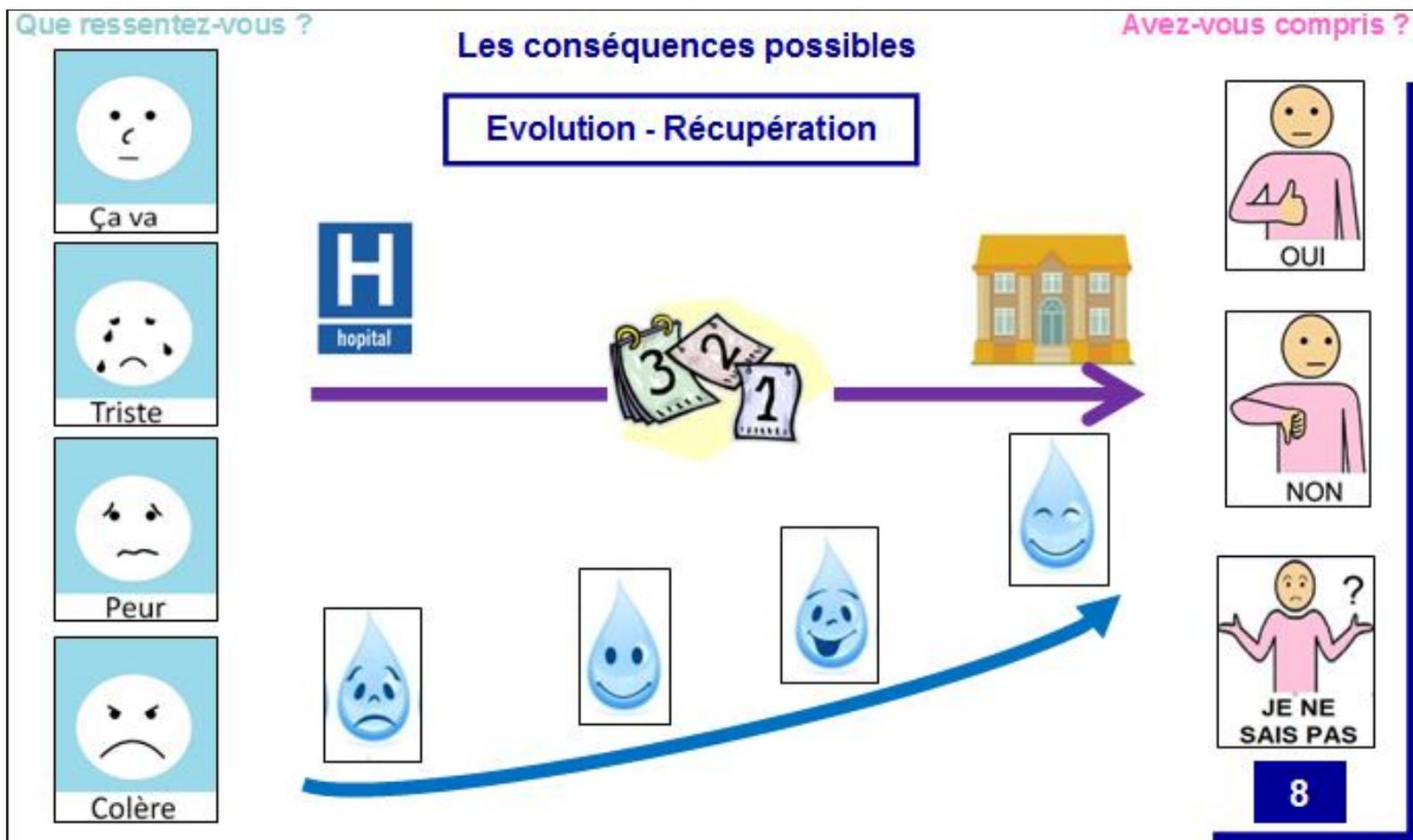
OUI

NON

JE NE SAIS PAS

6





Que ressentez-vous ?

**Les examens**

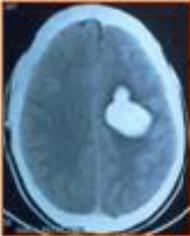
Avez-vous compris ?

**Le scanner : Comment ?**

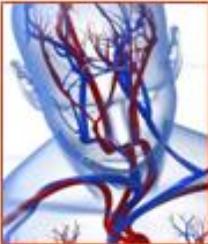


Parfois avec injection de produit de contraste

**Scanner cérébral ← Pourquoi ? → Angioscanner**



Identifier une lésion



Examiner les vaisseaux

Ça va

Triste

Peur

Colère

OUI

NON

JE NE SAIS PAS

9

Que ressentez-vous ?

Les examens

Avez-vous compris ?

IRM - ARM : Comment ?

IRM cérébral ← Pourquoi ? → Angio RM

Identifier une lésion

Examiner les vaisseaux

Dans certains cas, diagnostique plus précoce et plus précis qu'avec le scanner

Ça va

Triste

Peur

Colère

OUI

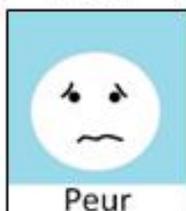
NON

JE NE SAIS PAS

10

The infographic is titled 'Fiche 12' and is divided into three main sections. On the left, under 'Que ressentez-vous ?' (How do you feel?), there are four icons representing emotions: 'Ça va' (neutral), 'Triste' (sad), 'Peur' (fear), and 'Colère' (anger). In the center, under 'Les examens' (Examinations), the main heading is 'IRM - ARM : Comment ?' (MRI - MR angiography: How?). Below this is a photograph of an MRI scanner. To the right of the photo is an icon of a syringe with the text 'Parfois avec injection de produit de contraste' (Sometimes with injection of contrast product). Below the photo is another heading 'IRM cérébral ← Pourquoi ? → Angio RM' (Brain MRI ← Why? → MR angiography). Under 'IRM cérébral' is the text 'Identifier une lésion' (Identify a lesion) and under 'Angio RM' is 'Examiner les vaisseaux' (Examine the vessels). Below these are several MRI brain scan images, including a colorful functional scan and a white vessel tree, with a magnifying glass icon over one of them. At the bottom center, it says 'Dans certains cas, diagnostique plus précoce et plus précis qu'avec le scanner' (In some cases, diagnosis is earlier and more precise than with the scanner). On the right, under 'Avez-vous compris ?' (Do you understand?), there are three icons: a thumbs up for 'OUI' (Yes), a thumbs down for 'NON' (No), and a person with a question mark for 'JE NE SAIS PAS' (I don't know). At the bottom right, there is a small orange box with the number '10'.

Que ressentez-vous ?



### Les examens

#### L'échodoppler : comment ?

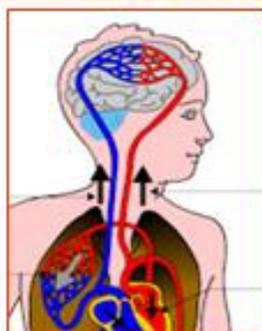


Echo-doppler cervical



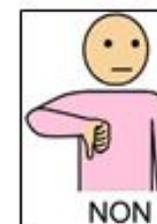
Doppler transcrânien

#### L'échodoppler : pourquoi ?



Examen de la circulation sanguine dans le cerveau et le cou

Avez-vous compris ?



Que ressentez-vous ?



## Les examens

L'échographie transthoracique : Comment ?

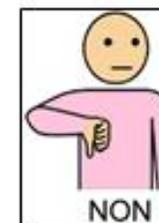
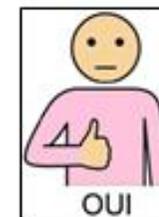


L'échographie transthoracique : Pourquoi ?

Examen du cœur et de la circulation sanguine



Avez-vous compris ?



Que ressentez-vous ?

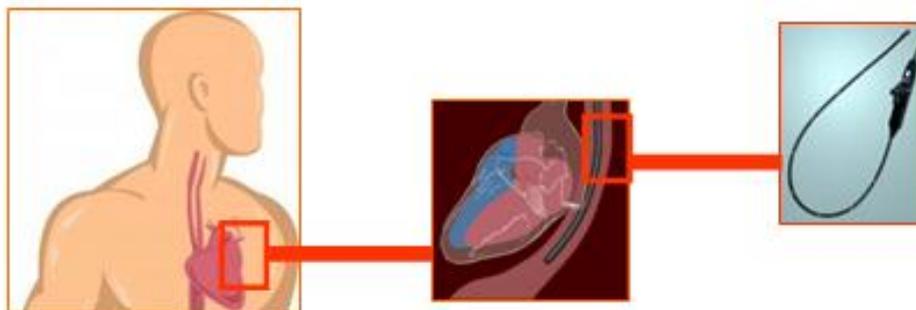


### Les examens

Avez-vous compris ?

**L'échographie transoesophagienne : comment ?**

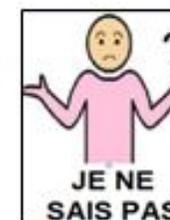
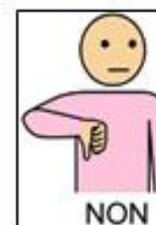
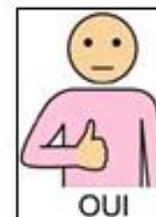
en passant un tuyau souple par l'œsophage



**L'échographie transoesophagienne : pourquoi ?**



Echographie de certaines parties du cœur non visibles à l'échographie transthoracique



Que ressentez-vous ?

**Les traitements : La thrombolyse**

AVANT : artère bouchée

APRES : artère débouchée

THROMBOLYSE

injection pour dissoudre le caillot

Contre-indications

Avez-vous compris ?

Ça va

Triste

Peur

Colère

OUI

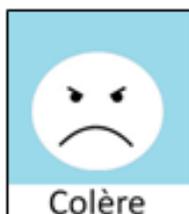
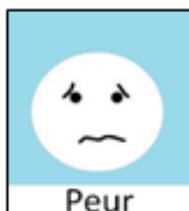
NON

JE NE SAIS PAS

14

The diagram illustrates the process of thrombolysis. On the left, a cross-section of an artery is shown with a dark red thrombus (clot) blocking the lumen, labeled 'AVANT : artère bouchée'. An orange arrow points to the right, where the same artery is shown with a clear lumen, labeled 'APRES : artère débouchée'. Below the arrow, the word 'THROMBOLYSE' is written in red, followed by 'injection pour dissoudre le caillot'. An illustration shows a syringe and a vial of medication. Below this, the text 'Contre-indications' is written in red. Two boxes of medication are shown: 'Xarelto 10mg' and 'Pradaxa 110 mg gélules', each with a red prohibition sign (a red circle with a white horizontal bar) overlaid on it. On the left side, under the heading 'Que ressentez-vous ?', there are four icons representing different emotions: a neutral face ('Ça va'), a sad face ('Triste'), a fearful face ('Peur'), and an angry face ('Colère'). On the right side, under the heading 'Avez-vous compris ?', there are three icons representing comprehension levels: a thumbs-up ('OUI'), a thumbs-down ('NON'), and a shrug with a question mark ('JE NE SAIS PAS'). At the bottom right, the number '14' is displayed in a red box.

Que ressentez-vous ?

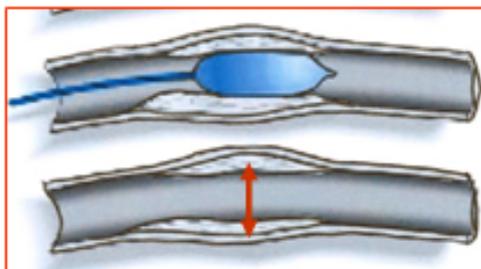


### Les traitements : l'angioplastie

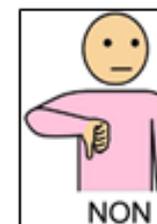
AVANT : artère rétrécie



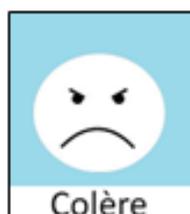
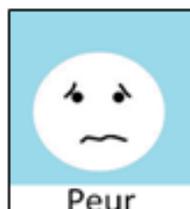
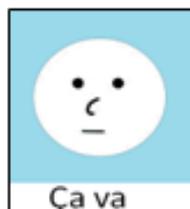
APRES : artère élargie avec un ballonnet et parfois pose d'un stent



Avez-vous compris ?



Que ressentez-vous ?



La douleur

Où avez-vous mal ?

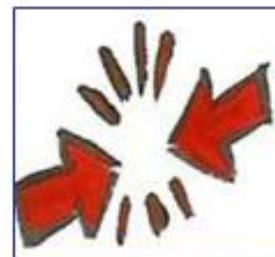
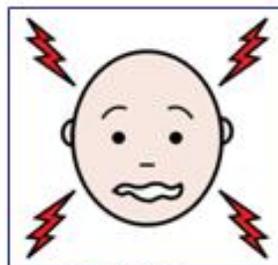
Avez-vous compris ?



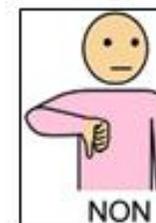
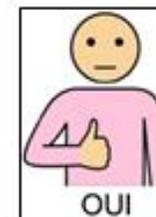
Que ressentez-vous ?



La douleur



Avez-vous compris ?



Que ressentez-vous ?

La douleur

Avez-vous compris ?

Ça va

Triste

Peur

Colère

en casque

en étou

avec tensions musculaires

Quel mal de tête ?

sur une hémiface

pulsation

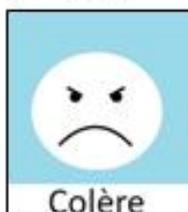
OUI

NON

JE NE SAIS PAS

18

Que ressentez-vous ?



La douleur



Comment est apparu  
votre mal de tête ?

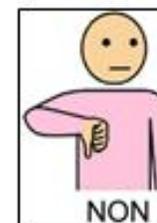
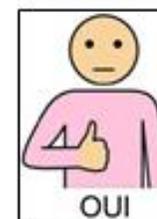


survenue brutale  
en coup de tonnerre



survenue progressive

Avez-vous compris ?



Que ressentez-vous ?

Ça va

Triste

Peur

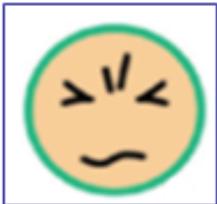
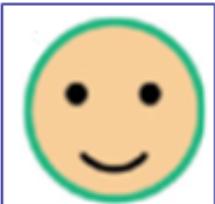
Colère

La douleur

Quand avez-vous mal ? 

jour  soir  nuit 

Votre traitement est-il efficace ?

 →  → 

Avez-vous compris ?

OUI 

NON 

JE NE SAIS PAS 

20

Que ressentez-vous ?

La douleur

Avez-vous compris ?

Comment évaluez-vous votre douleur ? 

Ça va

Triste

Peur

Colère

10 Douleur intolérable

9 Douleur très sévère

8 Douleur sévère

7 Douleur moyenne

6 Douleur faible

5 Aucune douleur

OUI

NON

JE NE SAIS PAS

21

Que ressentez-vous ?

Les intervenants

Avez-vous compris ?

Ça va

Triste

Peur

Colère

médecin

infirmièr(e)

aide-soignant(e)

ASH

kinésithérapeute

orthophoniste

diététicien(e)

assistant(e) sociale

OUI

NON

JE NE SAIS PAS

Autour de vous, il y a...

22

**Que ressentez-vous ?**

**Les bonnes conduites**

**Avez-vous compris ?**

**Vous devez observer les positions de sécurité**

Ça va

Triste

Peur

Colère

Ne pas s'asseoir

Ne pas se lever

STOP

Risque de récidence AVC

Risque de chute

OUI

NON

JE NE SAIS PAS

23

The infographic is organized into three main vertical columns. The left column, titled 'Que ressentez-vous ?' (How do you feel?), contains four icons of faces with different expressions: a neutral face labeled 'Ça va' (I'm fine), a sad face with tears labeled 'Triste' (Sad), a fearful face labeled 'Peur' (Fear), and an angry face labeled 'Colère' (Anger). The middle column, titled 'Les bonnes conduites' (Good behaviors), features a central green-bordered box with the text 'Vous devez observer les positions de sécurité' (You must observe the safe positions). Below this are two illustrations: a man sitting on the floor labeled 'Ne pas s'asseoir' (Do not sit) and a woman getting out of bed labeled 'Ne pas se lever' (Do not get up). In the center of this column is a red octagonal 'STOP' sign with two red arrows pointing towards it from above and below. To the right of the 'STOP' sign are two illustrations: a head with puzzle pieces labeled 'Risque de récidence AVC' (Risk of stroke recurrence) and a person falling labeled 'Risque de chute' (Risk of falling). The right column, titled 'Avez-vous compris ?' (Do you understand?), contains three icons of a person: one giving a thumbs up labeled 'OUI' (Yes), one giving a thumbs down labeled 'NON' (No), and one with a question mark labeled 'JE NE SAIS PAS' (I don't know). At the bottom right, a green box contains the number '23'.

Que ressentez-vous ?

Les bonnes conduites

Avez-vous compris ?

Ça va

Eau gélifiée

Essai eau

Verre tronqué

Eau au verre

OUI

Triste

Peur

Colère

Eau gazeuse

Risque de fausse route

Eau plate

NON

JE NE SAIS PAS

24

The card is titled 'Fiche 26' and is divided into three main sections. The left section, 'Que ressentez-vous ?' (How do you feel?), features four icons of faces with different expressions: a neutral face labeled 'Ça va', a sad face labeled 'Triste', a fearful face labeled 'Peur', and an angry face labeled 'Colère'. The middle section, 'Les bonnes conduites' (Good practices), is headed by a green box containing 'La boisson' (The drink). Below this, it shows four scenarios: 'Eau gélifiée' (iced water) with three small cups, 'Essai eau' (try water) with a spoon and water, 'Verre tronqué' (broken glass) with a tilted glass, and 'Eau au verre' (water in a glass) with a glass being filled. The right section, 'Avez-vous compris ?' (Do you understand?), shows four icons of a person: a thumbs-up labeled 'OUI', a thumbs-down labeled 'NON', and a person with a question mark labeled 'JE NE SAIS PAS'. A green box at the bottom right contains the number '24'.

Que ressentez-vous ?

Les bonnes conduites

Avez-vous compris ?

**La reprise alimentaire**

Ça va

Médicament pilé

Risque de fausse route

Sonde nasogastrique

Gastrotomie

OUI

NON

JE NE SAIS PAS

25

Triste

Mixé

Peur

Colère

Compote

Haché

Alimentation normale

Que ressentez-vous ?

Ça va

Triste

Peur

Colère

Tension

Perfusion

Les soins

Les soins techniques

Sonde urinaire

Prise de sang

Glycémie

Avez-vous compris ?

OUI

NON

JE NE SAIS PAS

26

Que ressentez-vous ?

Les soins

Avez-vous compris ?

Vous pouvez avoir certains problèmes

Ça va

Triste

Peur

Colère

WC  
Elimination

Constipation

Diarrhée

OUI

NON

JE NE SAIS PAS

27

Que ressentez-vous ?

Les soins

Avez-vous compris ?

On peut vous proposer

Ça va

Triste

Peur

Colère

Protection

Bassin

Urinal

Penilex

WC

Elimination

Chaise percée

OUI

NON

JE NE SAIS PAS

28

The communication board is titled 'Les soins' (care) and is designed to help users express their feelings and understand care-related items. On the left, under 'Que ressentez-vous ?' (How do you feel?), there are four icons representing emotions: 'Ça va' (neutral), 'Triste' (sad), 'Peur' (fear), and 'Colère' (anger). In the center, under 'On peut vous proposer' (We can offer you), there are six icons of care items: 'Protection' (a clear plastic cup), 'Bassin' (a white toilet brush), 'Urinal' (a green urinal), 'Penilex' (a clear plastic catheter), 'WC' (a yellow and black toilet sign with the text 'WC' and 'Elimination'), and 'Chaise percée' (a blue toilet chair). On the right, under 'Avez-vous compris ?' (Do you understand?), there are three icons for responses: 'OUI' (thumbs up), 'NON' (thumbs down), and 'JE NE SAIS PAS' (shrugging shoulders with a question mark). The number '28' is displayed in a green box at the bottom right.

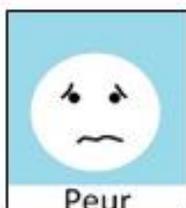
Que ressentez-vous ?



Ça va



Triste



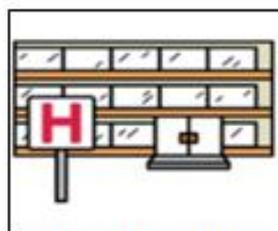
Peur



Colère



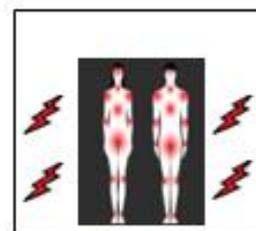
Quelle est votre question ?



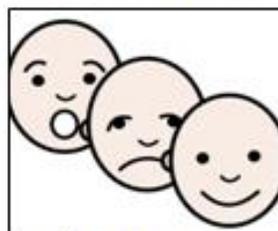
hospitalisation



évolution



douleurs



émotions

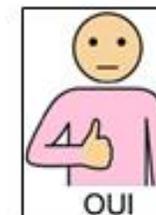


maison



famille

Avez-vous compris ?



OUI



NON



JE NE SAIS PAS

29

## ANNEXE 4 : SUPPORT EXPLICATIF POUR L'UTILISATION DU KIT

### SON UTILISATION

#### ✚ Pour vous faire comprendre

- Montrez l'image ou le pictogramme tout en verbalisant votre message.
- Comme vous le faites habituellement, articulez, parlez sans précipitation, assez fort, mais sans excès.
- N'hésitez pas à recourir aux gestes, aux mimes fonctionnels, à l'écrit ou au dessin notamment sur les fiches elles-mêmes.

#### ✚ Pour vérifier que vous avez été compris

- A chaque étape de votre message, vérifiez que votre interlocuteur vous suit et qu'il vous a bien compris.
- Pour cela, montrez au patient qu'il peut utiliser les pictogrammes de feed back pour exprimer son niveau de compréhension. Il peut tout aussi bien utiliser d'autres gestes symboliques pour dire oui/non/je ne sais pas.

#### ✚ Pour inciter le patient à s'exprimer

- Incitez le patient à exprimer une demande, un besoin, ou bien son ressenti à propos du sujet que vous abordez.
- Montrez-lui la possibilité de le faire en pointant l'image ou le pictogramme adéquat.
- Pour vérifier votre interprétation, n'hésitez pas à clarifier, reformuler verbalement et demandez une validation au patient par oui/non.

✚ Et comme toujours, **respectez les silences**, et **donnez du temps à votre interlocuteur...**

### LA SUITE ....

- ✚ Nous sommes à votre disposition tous les lundis et vendredis pour vous accompagner dans l'utilisation du kit en situation de soins et pour répondre à toutes vos questions.
- ✚ Nous reviendrons vers vous dans quelques semaines, afin de recueillir votre avis, et votre satisfaction à l'usage du kit.

***Cécile et Sylviane et toute l'équipe des orthophonistes***

### KIT DE COMMUNICATION SOIGNANTS - PATIENTS APHASIQUES

**Ce kit de communication vous est tout particulièrement destiné !**

- ✚ Il a été créé par les orthophonistes à partir d'une enquête effectuée auprès de 21 personnes, médecins, infirmier(e)s, aide soignantes, du Service Neurologie et de l'USINV de l'Hôpital Mignot.
- ✚ Ces **fiches de dialogue** sont des **supports de conversation** représentant les éléments expliqués, demandés ou transmis lors de vos échanges avec un patient.
- ✚ Ce kit est destiné à faciliter la communication de **tout le personnel soignant** de l'Hôpital Mignot avec les patients aphasiques ou tout autre patient avec un trouble de la parole ou du langage, entraînant un déficit tant sur le plan expressif que réceptif.

### SA PRESENTATION

- ✚ **Un format pocket** : pratique à utiliser, facile à transporter
- ✚ **Des fiches plastifiées** : nettoyables, possibilité d'écrire sur les fiches avec un feutre effaçable
- ✚ Chaque fiche représente un **scénario de dialogue**. Ils ont été construits à partir de vos demandes et en fonction des situations les plus fréquentes et problématiques que vous rencontrez dans votre pratique professionnelle.
- ✚ Le dialogue est représenté sous forme de pictogrammes **avec les mots associés par écrit**.

## SON CONTENU

### 9 Thématiques associées à un code couleur :

1. La lésion
2. Les conséquences
3. Les examens
4. Les traitements
5. La douleur
6. Les intervenants
7. Les bonnes conduites
8. Les soins
9. De quoi voulez vous parler ?

Feed back sur les émotions



Feed back sur la compréhension

Repère code couleur par thème et pagination

### 29 fiches de dialogue classées par thèmes avec un repère code couleur

#### La lésion :

- 1 : Localisation de la lésion
- 2 : Causes possibles : Ischémique/ hémorragique

#### Les conséquences :

- 3 : Hémiplégié-paralysie faciale
- 4 : Dysphagie
- 5 : Aphasie
- 6 : Troubles du champ visuel
- 7 : Signes dépressifs
- 8 : Evolution – récupération

#### Les examens :

- 9 : Scanner
- 10 : IRM- ARM
- 11 : Échodoppler
- 12 : ETT
- 13 : ETO

#### Les traitements :

- 14 : Thrombolyse
- 15 : Angioplastie

#### La douleur :

- 16 : Localisation
- 17 : Type
- 18 et 19 : Maux de tête
- 20 : Moment / efficacité du traitement
- 21 : Echelle d'évaluation

#### Les intervenants :

- 22 : Autour de vous, il y a ...

#### Les bonnes conduites :

- 23 : Positions de sécurité
- 24 et 25 : Alimentation – eau

#### Les soins :

- 26 : Soins techniques
- 27 et 28 : Elimination

#### De quoi voulez vous parler ? :

- 29 : Sujets de conversation

## **ANNEXE 5 : QUESTIONNAIRE ENQUETE DE SATISFACTION**

### **QUESTIONNAIRE DE SATISFACTION - KIT DE COMMUNICATION**

Le Kit de communication, élaboré spécialement à votre intention à partir d'une enquête effectuée auprès de 21 personnes, infirmiers, aides-soignants et médecins du Service Neurologie, a été **diffusé il y a huit semaines en 18 exemplaires**. Nous souhaitons aujourd'hui recueillir votre avis sur cet outil par **ce questionnaire qui s'adresse à tous !**

- ❖ Votre métier :  Infirmier  Aide-soignant  Médecin
- ❖ Un exemplaire vous a-t-il été remis personnellement ?  Oui  Non
- ❖ A titre indicatif, **combien de fois environ, avez-vous utilisé le kit pendant ces huit semaines** : .....
- ❖ Quels sont **les thèmes / les fiches que vous avez le plus souvent utilisés** ? .....

<b>Êtes-vous d'accord avec les propositions suivantes ? :</b>	<b>Tout à fait d'accord</b>	<b>D'accord</b>	<b>Pas d'accord</b>	<b>Pas du tout d'accord</b>	<b>Ne se prononce pas</b>	<b>Vos commentaires</b>
1. Le kit permet de gagner du temps dans les échanges et dans la compréhension du message émis par le patient.						
2. Il contribue à la satisfaction de pouvoir mieux communiquer, plus simplement, dans la pratique de mon métier au quotidien.						
3. Il est efficace pour lutter contre le sentiment d'échec et de découragement quand je n'arrive pas à communiquer avec le patient.						
4. Il me permet d'avoir le sentiment de mieux accomplir ma mission, d'être plus professionnel dans la construction de la relation de soin.						
5. Les fiches de dialogues favorisent le nombre, la qualité des échanges, et améliorent ma communication avec les patients aphasiques.						
6. Elles permettent d'obtenir un feed back du patient, de fiabiliser le recueil d'informations.						
7. Elles me permettent d'aborder avec le patient, des sujets personnels ou bien son ressenti émotionnel						
8. La conception de l'outil est valorisante pour son utilisateur.						
9. Le kit me permet d'être plus efficace dans ma prise en charge.						
10. Il contribue à diminuer l'anxiété du patient.						
11. Il permet de mieux informer, d'expliquer, de répondre aux questions du patient.						
12. Il contribue à l'instauration d'une relation de soin collaborative avec le patient et permet d'obtenir une meilleure observance thérapeutique.						
13. Il permet une évaluation plus fine et plus fiable de la douleur.						

14. (Si vous avez été contacté pour l'enquête) Ma participation à l'élaboration du kit m'a permis de mieux me l'approprier.						
15. (Si vous avez été contacté pour l'enquête) Ma participation à l'élaboration du kit m'a permis de mieux connaître et/ou comprendre les difficultés des patients aphasiques.						

**Êtes-vous satisfait sur les éléments suivants ? :**

	Très satisfait	Assez satisfait	Peu satisfait	Insatisfait	Sans avis	Pistes d'amélioration
1. Le contenu sous forme de fiches de dialogues préétablis par sujets.						
2. L'organisation, le repérage des thèmes, des fiches.						
3. La lisibilité des fiches.						
4. Le format de poche.						
5. Son intuitivité : facilité d'appropriation de son contenu, sa compréhension.						
6. La facilité de manipulation, d'utilisation.						
7. Sa convivialité : aspects visuels, images, couleurs.						
8. Avoir un exemplaire personnel (s'il vous en a été remis un)						

**Suggestions pour améliorer l'outil ou commentaires sur les situations où vous avez utilisé le kit :**

.....

.....

.....

.....

.....

**MERCI BEAUCOUP !**

## **RESUME**

Outils novateurs de la CAA, les fiches de dialogue sont conçues à partir des besoins exprimés par le soignant, et adaptées aux situations de son exercice professionnel. Elles constituent une aide efficace à la communication, au bénéfice de la relation de soin et de la pratique professionnelle du soignant. Cette étude, de type Recherche-Action, a pour objectif de déterminer dans quelle mesure cet outil est transposable au contexte de la prise en charge de patients aphasiques en phase aiguë au sein d'Unités neuro-vasculaires.

**Mots-clés** : CAA, relation de soin, aphasie, recherche-action, unités neuro-vasculaires

## **ABSTRACT**

Supported conversation leaflets are innovative AAC tools based on the needs of medical caregivers in identified practice situations. They represent an efficient communication aid that benefits the patient-caregiver relationship and improves the practitioners' efficiency. The aim of this action-research based study was to verify whether this tool could also be used in the context of aphasic patients during acute phases of aphasia in neurovascular hospital units.

**Key words**: AAC, patient-caregiver relationship, aphasia, action-research, neurovascular hospital units

**TITRE** : Elaboration et évaluation d'un outil d'aide à la communication patients aphasiques - soignants

**Nombre de pages** : 98 et 5 annexes (45 pages)

**Nombre de référence bibliographiques** : 93