

Faculté de santé publique

La relation à la personne aphasique hospitalisée dans une unité de médecine de neurologie aiguë : contribution du soin infirmier au bien-être du patient.

Mémoire réalisé par
Josiane Yolande NYA
NOMA : 6615-07-00

Promoteur
Professeur WALTER HESBEEN

Année académique 2020-2021
Master en sciences de la santé publique, finalité spécialisée

Faculté de santé publique

La relation à la personne aphasique hospitalisée dans une unité de médecine de neurologie aiguë : contribution du soin infirmier au bien-être du patient.

Mémoire réalisé par
Josiane Yolande NYA

Promoteur
WALTER HESBEEN

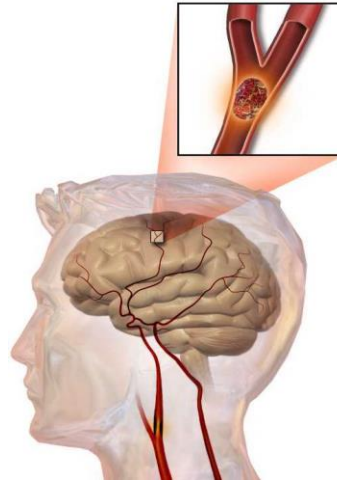
Année académique 2020-2021
Master en sciences de la santé publique, finalité spécialisée

Table des matières

Annexes	5
1. Illustration d'un AVC embolique montrant un blocage dans un vaisseau sanguin...	5
2. L'échelle National Institutes of Health Stroke Scale (NIHSS) pour l'analyse quantitative du déficit neurologique et sa gravité grâce à ses 15 Items	5
3. Wernicke area. Image courtesy O. Chaigasame.....	11
4 : Guide d'entretien destiné aux recueils des récits infirmiers sur les difficultés dans leurs échanges avec les patients aphasiques en phase aiguë de leur trouble.....	11
5. Quelques préconisations pour améliorer la relation à une personne aphasique.....	12
5.1. Les finalités qui pourraient être visées sur deux environnements différents	12
5.2. Les différentes actions suggérées pour aider les infirmiers et futurs infirmiers à améliorer leur relation soignante avec le patient aphasique.....	12
6 : Recueil de tous les récits : Retranscription des entretiens	15
6.1. Participant A (Infirmier).....	15
6.2. Participant B (Infirmière)	18
6.3. Participant C (Infirmière)	21
6.4. Participant D (Infirmière).....	24
6.5. Participant E (Infirmière)	28
6.6. Participant F (Infirmière)	31
6.7. Participant G (Aide-soignante).....	33
6.8. Participant H (Aide-soignante).....	37
6.9. Participant I (Aide-soignant).....	40
6.10. Participant J (Neurologue).....	42
6.11. Participant K (Kinésithérapeute)	44
6.12. Participant L (Logopède)	47

Annexes

1. Illustration d'un AVC embolique montrant un blocage dans un vaisseau sanguin



2. L'échelle National Institutes of Health Stroke Scale (NIHSS) pour l'analyse quantitative du déficit neurologique et sa gravité grâce à ses 15 Items

Elle est reconnue comme prédictive de l'évolution initiale et de la sévérité du handicap 3 mois post-AVC (Crozier, 2009). Son score varie entre 0 et 42. Selon le score obtenu chez le patient, la classification est la suivante :

1. NIHSS < 7 : bon pronostic et bonne récupération à 3 mois (NIHSS 0-5 : 80% des personnes autonomes à 3 mois)
2. NIHSS 7-16 : score intermédiaire (AVC modéré de 6-10 ; AVC sévère de 11-16)
3. NIHSS > 16 : mauvais pronostic (NIHSS > 22 : AVC grave).

1a. Vigilance

0 : normale

1 : somnolence (éveil à l'appel)

2 : stupeur (éveil à la douleur)

3 : coma (réflexes involontaires à la douleur ou pas de réaction)

1b. Orientation

!2 questions :

1) En quel mois sommes-nous ?

2) Quel âge avez-vous ?

! Scores :

0 : 2 réponses correctes

1 : 1 réponse correcte (d'office si aphasie d'expression mais consignes « point 1c » correctes)

2 : 0 réponse correcte (coma – aphasie globale)

1c. Consignes

! 2 consignes

1) Fermez les yeux

2) Serrez-moi la main

! Score :

0 : 2 consignes correctes

1 : 1 consigne correcte

2 : 0 consigne correcte (coma – aphasie globale)

2. Motricité oculaire Horizontale

0 : pas de parésie de la MOE horizontale

1 : parésie partielle (mais passe la ligne médiane)

2 : parésie sévère, déviation forcée des yeux

Si patient comateux : réaliser manœuvres vestibulo-oculaires (chercher retard du mouvement lors des manœuvre = yeux de poupées)

3. Champ Visuel

0 : pas d'anomalie du CV

1 : quadranopsie ou extinction visuelle

2 : hémianopsie homonyme (HHL)

3 : hémianopsie bilatérale = cécité corticale ;

coma ; aveugle.

4. Parésie Faciale

0 : pas de parésie du VII

1 : parésie mineure (petit effacement pli NG, chute commissure labiale)

2 : parésie modérée (atteinte totale ou quasi-totale du VII inférieur)

3 : parésie complète / bilatérale

Si patient comateux, réaliser la manœuvre de Pierre-Marie & Foix.

5a. & 5b. Force MS G/D

0 : tient sans bouger le MS 10 secondes à 90° ou 45° (pas en supination)

1 : chute du MS endéans les 10 secondes, sans toucher le plan du lit

2 : Peut lever le MS contre gravité mais touche le plan du lit

3 : Peut bouger le MS mais pas contre la gravité (M2/5)

4 : Aucun mouvement du tout / coma

X : amputé : ne pas compter !

6a. & 6b. Force MI G/D

0 : tient, sans bouger, le MI 5 secondes à 30° (pas en faisant le Mingazini)

1 : chute du MI endéans les 5 secondes, sans toucher le plan du lit

2 : Peut lever le MI contre gravité mais touche le plan du lit

3 : Peut bouger le MI mais pas contre la gravité (M2/5)

4 : Aucun mouvement du tout / coma

X : amputé : ne pas compter !

7. Ataxie

! Se teste sur les 4 membres (doigt-nez et talon-genou)

! Doit être faite en tenant compte d'une éventuelle atteinte motrice

0 : aucune ataxie

1 : ataxie au niveau d'un membre

2 : ataxie au niveau de 2 membres

X : inévaluable (plégie, amputé, coma) : ne pas compter !

8. Sensibilité

0 : aucun trouble de la sensibilité

1 : hypoesthésie légère à modérée (garde la sensation d'être touché)

2 : hypoesthésie sévère (n'a plus conscience d'être touché)

9. Langage

0 : aucun trouble du langage

1 : aphasie discrète à modérée (manque du mot, discret trouble de la compréhension)

2 : aphasie sévère (plus de discours utile car expression ou compréhension sévèrement atteintes)

3 : aphasie globale / coma.

10. Dysarthrie

0 : pas de dysarthrie

1 : dysarthrie légère à modérée (reste compréhensible)

2 : dysarthrie sévère (incompréhensible) – anarthrie – coma

X : intubé : ne pas compter !

11. Négligence

0 : pas de négligence

1 : négligence unimodale (visuelle, sensitive ou auditive aux stimulations bilatérales)

2 : négligence plurimodale

Si extinction visuelle (et score de 1 ou 2),

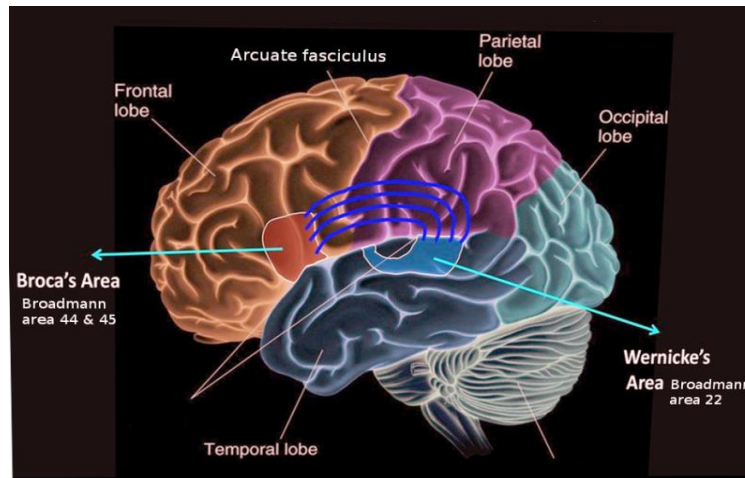
ne pas oublier de donner aussi 1 point pour le CV.

National Institutes of Health Stroke Scale score

1a. Level of consciousness	0 = Alert; keenly responsive 1 = Not alert, but arousable by minor stimulation 2 = Not alert; requires repeated stimulation 3 = Unresponsive or responds only with reflex
1b. Level of consciousness questions: What is the month? What is your age?	0 = Answers two questions correctly 1 = Answers one question correctly 2 = Answers neither question correctly
1c. Level of consciousness commands: Open and close your eyes. Grip and release your hand.	0 = Performs both tasks correctly 1 = Performs one task correctly 2 = Performs neither task correctly
2. Best gaze	0 = Normal 1 = Partial gaze palsy 2 = Forced deviation
3. Visual	0 = No visual loss 1 = Partial hemianopia 2 = Complete hemianopia 3 = Bilateral hemianopia
4. Facial palsy	0 = Normal symmetric movements 1 = Minor paralysis 2 = Partial paralysis 3 = Complete paralysis of one or both sides
5. Motor arm 5a. Left arm 5b. Right arm	0 = No drift 1 = Drift 2 = Some effort against gravity 3 = No effort against gravity; limb falls 4 = No movement
6. Motor leg 6a. Left leg 6b. Right leg	0 = No drift 1 = Drift 2 = Some effort against gravity 3 = No effort against gravity 4 = No movement
7. Limb ataxia	0 = Absent 1 = Present in one limb 2 = Present in two limbs
8. Sensory	0 = Normal; no sensory loss 1 = Mild-to-moderate sensory loss 2 = Severe to total sensory loss
9. Best language	0 = No aphasia; normal 1 = Mild to moderate aphasia 2 = Severe aphasia 3 = Mute, global aphasia
10. Dysarthria	0 = Normal 1 = Mild to moderate dysarthria 2 = Severe dysarthria
11. Extinction and inattention	0 = No abnormality 1 = Visual, tactile, auditory, spatial, or personal inattention 2 = Profound hemi-inattention or extinction

Total score = 0–42.

3. Wernicke area. Image courtesy O. Chaigasame



4 : Guide d'entretien destiné aux recueils des récits infirmiers sur les difficultés dans leurs échanges avec les patients aphasiques en phase aiguë de leur trouble

Analyse de l'axe infirmier sur le processus de considération de la personne affectée par l'aphasie au sein d'un soin comme un élément essentiel et constitutif du bien-être du patient.

1. Parlez-moi brièvement de votre expérience au sein de l'institution ou du service.
 - Depuis combien d'années exercez-vous votre profession au sein de cette unité qui accueille majoritairement les patients atteints d'AVC ?
2. Votre attitude ou relation de soin est-elle la même face au patient aphasique ?
 - Avez-vous déjà observé ou perçu de la gêne, colère, honte, stress, crainte, peur ou autre sentiment désagréable ou autres propos maladroits chez la personne aphasique ?
 - Quelles sont les stratégies mises en place pour rendre accessible l'information à donner au patient et pour comprendre son discours ?
3. Quel est le moment optimal pour commencer la rééducation des troubles de communication (l'aphasie) chez le patient en phase aiguë de l'AVC ?
 - A quoi faut-il faire attention ?
4. Les soins infirmiers sont-ils une ressource essentielle pour maintenir un climat d'apprentissage pour le patient ?

- La place de la pratique infirmière dans le maintien d'un environnement d'apprentissage et de ce qui est important pour le patient et ses proches dans les soins et l'aide dont ils requièrent ?

5. Avez-vous d'autres suggestions ? Ou que préconisez-vous pour améliorer la relation avec la personne aphasique ?

5. Quelques préconisations pour améliorer la relation à une personne aphasique

5.1. Les finalités qui pourraient être visées sur deux environnements différents

Début de formation infirmière (dans les cours théoriques) des étudiants seront sensibiliser à la volonté de reconnaître et de faire exister le patient quel que soit son âge et ses problèmes de santé comme une personne qui mérite leur attention pendant les soins prodigués.

En milieu hospitalier au sein de l'équipe de nursing :

- Sensibiliser l'équipe de nursing pour mieux encadrer les étudiants sur l'attitude à avoir face à un patient en difficulté de communiquer.
- Apporter à l'équipe de nursing un support de connaissances ou organiser une formation interne avec pour objectif de mettre en pratique le concept de la singularité dans une diversité de situations cliniques dans laquelle le patient aphasique pourrait s'y retrouver afin de mieux observer la particularité de chaque patient et/ou de son entourage et de la partagée en équipe pour mieux ou du moins un peu mieux comprendre et interpréter ce qui a été observé chez le patient afin de réfléchir et de trouver de façon collective (en équipe) les stratégies pour l'encadrer dans une situation qui est la leur.

5.2. Les différentes actions suggérées pour aider les infirmiers et futurs infirmiers à améliorer leur relation soignante avec le patient aphasique

- Instaurer la distinction entre la relation de soin et la relation des soins dans le programme de formation des étudiants infirmiers dans l'objectif de montrer :
 - l'importance de la préoccupation de l'humain, de la considération de l'humain **dans** ou **pendant** les ou chaque soin prodigué à une personne affaiblie par un

problème de santé parce qu'il ne suffit pas de bien faire tout ce qu'il y a à faire pour que l'humain se sente bien traité ;

- l'importance sur le souci permanent de respecter le patient et bien accueillir quel que soit ses caractéristiques en vue de lui apporter l'aide qui sera perçue comme aidante, bienveillante et bienfaisante.
- Inclure dans le programme de cours des soins infirmiers des cours destinés au développement des attitudes d'une relation de soin juste qui inclut un respect des personnes, écoute et un accompagnement de la personne nécessitant des soins dans ce qu'elle a à vivre en étant dans un état de faiblesse c'est-à-dire hospitalisée.
- Information et sensibilisation de l'équipe de nursing par les pairs (les ex aphasiques ou les personnes ayant eu un lien avec une personne aphasique) sur les difficultés rencontrées quand ils étaient aphasiques (focus group avec les soignants et quelques personnes ayant été aphasiques suite à un AVC) pour on seulement travailler sur les représentations que peuvent avoir les infirmiers et aides-soignants, mais aussi aborder les actions qu'ils auraient souhaité que les soignants fassent et tous ce qu'ils ont aimés.
- Axer les formations sur la promotion d'une bonne estime de soi des patients aphasiques et les performances et compétences du personnel soignant à développer pour une meilleure approche et interactivité avec la personne aphasique.
- Intégration au sein de l'organisation du service des échanges avec le neuropsychologue, le neurologue, l'ergothérapeute, la logopède et les infirmiers autour des situations cliniques axées sur les subtilités rencontrées avec le patient aphasique.

OU

Impliquer l'équipe de nursing dans une dynamique d'échange entre les neuropsychologues et les logopèdes pour débattre autour de certaines situations cliniques, discuter et en ressortir les démarches à suivre en fonction de la particularité du patient. (adaptation des journées de travail : exemple sélection d'un jour de la semaine et une heure précise à laquelle le neuropsychologue et l'ergothérapeute iront discuter avec l'équipe de nursing)

- Clarification de la mission de chaque intervenant auprès du patient en fonction de ses attentes et besoins. Ce qui pourrait fournir à tout soignant une clarté et limpidité dans la continuité des soins et engendrer chez le patient un sentiment de confiance pour les soins prodigués par le personnel de nursing et contribuer à une meilleure collaboration entre différents acteurs prenant en charge le patient.
- Créer un groupe de travail au sein de l'équipe de nursing pour chercher à comprendre les raisons de la faille dans la considération de la personne aphasiques (chercher à savoir et comprendre pourquoi un patient aphasique est difficile ou a un comportement qui l'affecte lui et les autres négativement). Ce qui va permettre à L'Infirmière Chef d'avoir une vision assez fine sur la situation du patient et à justifier toute demande de soutien du patient et de l'équipe et d'aménagement de l'environnement du patient.
- Solliciter l'implication du leader de l'équipe médicale dans le maintien de la cohésion entre médecins neurologues afin d'être disponible dès qu'il y a une question ou une remarque en lien avec les répercussions des problèmes relationnels entre patients et infirmiers à faire part aux médecins afin d'inciter l'équipe médicale à garder une attitude professionnelle vis-à-vis des autres soignants comme les infirmiers (ce qui inclut le respect de l'autre profession).
- Échanges en équipe pluridisciplinaire pour travailler les différentes représentations des soignants dans l'objectif d'informer, de sensibiliser les soignants pour :
 - Préparer l'équipe à parvenir à réduire l'écart dans leurs relations de soins et à mieux accompagner le patient aphasique dans ce qu'il a à vivre.
 - Viser le bien-être chez le patient et le soignant
- Faire une table de réflexion entre les infirmiers et les autres soignants dans l'objectif de faire émerger un nouveau savoir qui pourrait être une ressource importante pour implémenter une certaine démarche à suivre pour amener le patient aphasique dans sa situation particulière à collaborer et à coopérer dans chaque soin.

6 : Recueil de tous les récits : Retranscription des entretiens

6.1. Participant A (Infirmier)

1. Expérience professionnelle : service de neurologie depuis déjà 14 ans et infirmier en chef depuis 3 ans en neuro-vasculaire. Remplacement de l'ancien chef il y a 3 ans et actuellement en fin de formation de carte de santé.
2. Pour cela, il faut une bonne connaissance de l'aphasie et des différents types de l'aphasie.

Dans la procédure du patient AVC, nous évaluons l'état de conscience du patient et son degré de compréhension avec l'échelle de Glasgow. Cette échelle nous permet aussi d'évaluer le degré de compréhension des ordres simples du patient. S'il n'y a pas d'exécution des gestes simples chez le patient, l'infirmier fait donc usage des gestes pour accompagner le mouvement à exécuter par le patient. Si pas d'exécutions des ordres simples chez le patient, le soignant fait usage des gestes est utilisée pour accompagner le mouvement demandé au patient.

Dans beaucoup de cas d'aphasie, le soignant peut se sentir désemparé parce qu'il essaie de lui faire comprendre une information et se rend compte que le patient a du mal à comprendre et par conséquence s'agite, s'énervé et tire sur son appareillage thérapeutique s'il en a.

Ça été le cas avec un patient aphasique cette nuit dans mon service. Le patient n'arrivant pas à s'exprimer et à bien comprendre ce que lui disait l'infirmière de nuit, il s'est énervé, criait et a tenu sa sonde vésicale avec sa main gauche et l'infirmière de nuit a essayé d'ôter sa main de sa sonde vésicale mais difficile de lui faire comprendre des risques de cette forte traction sur sa SV. Elle a demandé de l'aide à sa collègue mais avec son épisode d'aphasie, il est difficile pour lui faire de comprendre un message et pas conséquence il n'y a pas d'exécution des ordres simples mais plutôt l'expression d'une certaine agressivité physique vis-à-vis de lui-même et de l'infirmière. Ce qui les a amené à faire appel au vigil. Nous avons là un exemple typique où le patient dans l'incompréhension du message de son interlocuteur et la perception que son interlocuteur n'arrive pas à le comprendre non plus devient agressif vis-à-vis de lui-même, crie et s'agite dans son lit. Dans ces circonstances c'est-à-dire pendant la nuit où le personnel est réduit, les infirmières de nuit ont veillé avant tout ici à la sécurité en contentonnant

physiquement ce patient qui a pour premier réflexe d'enlever son appareillage (SV, gastrostomie) qui est encore vital pour le moment.

Nous objectivons aussi de la colère chez les patients aphasiques avec des risques d'hypertension.

3. Le moment optimal pour commencer une rééducation du langage : dans les 48h il y a un bon de demande signé par le neurologue et adressé à la logopède pour évaluer les troubles de langage du patient. En général, c'est elle qui commence le suivi jusqu'à évolution du patient durant son séjour dans la clinique. Elle met à notre disposition un dispositif d'images des personnages avec une certaine expression du visage pour aider les soignants à situer l'état d'esprit du patient (pour évaluation de la douleur) et des images identifiants certains besoins biologiques comme « faire pipi » par exemple.

Mais dans le cas où le patient ne comprend pas c'est elle toute seule qui assure le suivi en termes de rééducation et nous en tant que soignant nous essayons sans relâche d'avoir des échanges avec lui (le patient) malgré cette barrière parce que nous sommes présents à son chevet 24h/24 grâce aux trois Shifts horaires que font les infirmiers.

4. La pratique infirmière ne se limite pas quand le patient ne comprend pas ou ne s'exprime pas convenablement. Par exemple face à un score de Glasgow du patient bas qui traduit cliniquement chez le patient qu'il n'y a pas de réaction de sa part c'est-à-dire pas de son ; pas d'exécution d'ordres simples, on essaie toujours de garder la communication présente avec le patient. Le fait d'avoir fait cette profession qui est ancré dans l'aide à l'autre et ça fait partir d'une attention particulière qu'un soignant use dans chaque circonstance pour comprendre et maintenir une certaine satisfaction de son patient et c'est ce qui l'aide à pouvoir continuer à donner des soins quotidiennement.

Pour accompagner notre pratique soignante dans ce volet de troubles de communication, nous n'avons malheureusement pas de protocole spécifique pour les troubles phasiques. Mais beaucoup de patients ayant des déficits moteurs combinés ou pas aux troubles phasiques sont intégrés dans des études d'AVC (étude médicale) encadrées par une équipe d'étude pendant 72 h.

5. **Suggestions** : Certains tests ne peuvent être réalisés que si le soignant a une certitude que le patient comprend et exécute les ordres simples comme par le test de déglutition. S'il y a un doute quelconque, le médecin est informé et demande un examen ORL au bleu de méthylène pour vérifier l'acheminement des liquides dans le tube digestif.

La formation stroke unit est recommandée à l'issue de l'arrêté royal de 2014 qui demande aux hôpitaux de répondre aux normes de prise en charge des AVC. Cette formation est divisée en 2 groupes (hôpital du niveau 1 et hôpital du niveau 2). L'hôpital Niveau 1 accueille un patient qui a fait un AVC pour la thrombolyse et l'hôpital niveau 2 qui accueille un patient pour la thrombolyse et la thrombectomie.

Position du participant par rapport aux actions suggérées pour améliorer la relation soignante avec la personne aphasique

1. Par rapport à la première finalité durant la formation infirmière :

Réponse : Dans notre formation infirmière, cet aspect de relation de soin, de faire exister l'autre en tant que personne qui a besoin d'attention passe un peu trop vite à la trappe en pratique parce que les attentes du stagiaire sont plus centrées sur « faire les soins » au détriment d'une certaine disponibilité et présence pendant la réalisation du soin.

Mais, il y a quand même certains étudiants qui entrent dans le pôle des éléments qu'on recherche dans la formation.

2. Reprise de la situation clinique énoncée plus haut pour savoir s'il y a eu une réflexion collective au sujet des diverses stratégies qui pourraient être adopter en fonction des particularités du patient

Réponse : Si c'est une situation répétitive on en discute dans le rapport médical. Habituellement on fait appel à la famille pour le calmer, calmer son humeur mais avec le confinement ce n'est plus possible. Dans l'autre option, on inscrit le soignant dans une formation qui est planifiée en interne comme nous avons eu tout dernièrement « la confusion ne rime pas avec la contention » parce qu'en tant que soignant il y a une certaine attitude qu'on devrait avoir face à un patient confus. Si on n'a pas de patience, on va réagir de façon directe alors que à la base on doit passer par des négociations avec le patient confus tout comme avec le patient aphasique.

3. Au sein de votre institution, est-il possible de faire appel à des pairs comme les personnes qui ont eu des troubles phasiques secondaires à l'AVC pour expliquer leur vécu en phase aiguë de l'AVC et de l'aphasie afin de sensibiliser les soignants sur les éléments qui ont constitué leurs satisfaction et insatisfaction ?

Réponse : ça pourrait être bénéfique. Dans la formation « la confusion ne rime pas avec la contention », on avait fait appel à certains patients et familles pour qu'ils partagent leurs témoignages.

Dans le cadre du patient aphasique, nous avons facilement les feedbacks de certains patients et familles parce que l'unité de revalidation est juste à côté et généralement le patient revient nous dire bonjour et voir ça nous donne beaucoup d'espoir et fait chaud au cœur. Et ça montre qu'on doit toujours travailler pour le bien du patient. Ceux qui vont en revalidation à l'extérieur, nous n'avons pas de feedback.

6.2. Participant B (Infirmière)

1. Expérience professionnelle : 26 ans au sein de l'hôpital Erasme, et toujours en neurologie. Nous prenons en charge plusieurs patients aphasiques. J'ai notamment fait plusieurs formations dans le cadre des AVC et de prise en charge des patients atteints par cette maladie ; la formation STROKE. Et dont je connais très bien ce trouble de langage. Certains ont des difficultés à comprendre ce qu'on leur dit et là nous essayons de toujours pointer un objet ou une image illustrant une expression pour les aider à comprendre et d'autres ont du mal à exprimer ce qu'ils pensent.
2. Les sentiments que nous rencontrons sont parfois l'agressivité. Face à cette agressivité, je leur dis que je comprends bien que ce n'est pas évident pour eux de nous comprendre, mais également pour nous de leur comprendre. Je les rassure en prenant plus de temps à essayer de faire en sorte que nos échanges se passent au mieux. On essaie de mettre des schémas, des icônes, des tableaux, mais malgré tout, certains ont encore du mal à comprendre et à se faire comprendre. Parfois c'est très difficile.

Relance : Qui sont les auteurs des tableaux, des schémas et icônes ?

Réponse : Ces tableaux sont fait et proposés par la logopède qui s'occupe justement de nous donner des outils pour la communication non verbale et verbale.

Relance : Face au patient qui a des difficultés à comprendre malgré l'utilisation des images, tableaux et autres que vous utilisez, peut-il y avoir une petite distance relationnelle avec lui surtout s'il est agressif ?

Réponse : Il n'y a pas de distance relationnelle et on ne peut pas parler de distance relationnelle. Bien au contraire, on passe beaucoup plus de temps avec le patient aphasique. C'est juste un problème de se faire comprendre qui demande du temps. Et en prenant le temps qu'il faut, l'information passe un peu plus clairement.

Relance : comment pouvez-vous confirmer que le patient vous a bien compris ? Ou même percevoir sa satisfaction du patient face au temps que vous lui avez accordé ?

Réponse : On essaie de s'exprimer et de savoir si on a pu répondre à sa demande ; « est ce que je vous ai compris correctement monsieur ? », soit il dit « oui » ou « non ». On l'observe en lui parlant et là on va toute suite percevoir le changement sur son visage, les mimiques qu'il transmet par l'expression de son corps, son visage ou même ses bras par exemple. Tous ces gestes sont objectivés par nous et ça voudrait peut-être dire qu'il en a marre. En tout cas, on le voit sur son expression non verbale.

Et si on voit qu'il n'est pas satisfait, on va un plus loin parce qu'on ne peut pas le laisser comme ça. Il doit pouvoir s'exprimer par n'importe quel moyen pour dire ce qu'il ressent et ce dont il a besoin.

3. Le moment optimal pour commencer une rééducation du langage : il faut commencer directement dès que le patient arrive dans l'unité justement pour lui donner les chances d'exprimer clairement ce qu'il pense et d'exécuter les ordres simples. Ça diminue le stress chez le patient. Dès que le patient arrive dans la stroke unit, on doit pouvoir le prendre en charge directement sur toute les facettes, parce que l'aphasie est une source de stress, de déprime, d'angoisse. Si on commence tôt,

ça va avoir un impact très fort sur ses paramètres hémodynamiques et ça c'est primordial.

4. Les soins infirmiers sont une ressource essentielle pour assurer un climat de confiance et une atmosphère de réapprentissage du langage. Pendant les soins, quand je parle au patient, s'il me fait des gestes, je lui demande de me faire aussi des mots, j'essaie d'avoir des sons. L'obligation de porter des masques nous amène à nous reculer un peu du patient, du moins physiquement. Mais malgré cette petite distance physique, j'essaie de me rapprocher pour avoir des mots et des sons. Dès qu'il y arrive il faut toujours le féliciter et le valoriser. Et ça on voit que ça le motive.

Relance : cette attention que vous accordez au patient aphasique et que vous l'avez si bien décrit, la percevez-vous aussi chez les étudiants ?

Réponse : Non pas chez les étudiants. Mais plutôt chez certains collègues. Dès que les étudiants arrivent chez nous e stage, on leur dit comment se comporter avec les patients aphasiques. Ils sont formés quotidiennement par rapport à ça par l'équipe de nursing.

5. Suggestions : Prendre le temps avec le patient aphasique. Il ne faut jamais sortir de sa chambre tant qu'on n'a pas compris ce qu'il voulait. Dire au patient « je ne vous comprend pas » est très frustrant pour lui. On peut lui dire à la place « j'ai des difficultés à vous comprendre, mais j'arriverais à vous comprendre ». Même quand il est énervé, je lui dis que je suis triste qu'il s'énervé et comprend sa situation. Ça le rassure un peu et en étant plus patient avec lui et en prenant plus de temps, on finit toujours par le comprendre.

Position du participant par rapport aux actions suggérées pour améliorer la relation soignante avec la personne aphasique

Il est important que l'étudiant apprenne ou ait une formation de base sur le respect de la personne et sur comment la valoriser quand elle est confrontée à une maladie et comment la faire exister pendant les soins.

En milieu hospitalier, il faut une bonne collaboration avec les acteurs de soin spécialisés dans le langage et pour éviter que le patient se bloque à cause de la pratique différente de chaque soignant dans le cadre de sa rééducation du langage. Parce que chaque patient est unique et sa prise en charge unique et individuelle. Certains patients n'arrivent pas à communiquer avec un pictogramme ou un tableau, et dans ce cas, il faut donc savoir sa particularité ainsi que l'outil qui lui ait approprié pour l'aider à aller de l'avant. Pour cela, il faut travailler en étroite collaboration avec les spécialistes du langage.

En ce qui concerne les actions suggérées en milieu hospitalier, il faut tenir compte des besoins du service. Dans mon service, l'accréditation est importante, 2 infirmiers font la formation STROKE chaque année et c'est vrai que la charge de travail est grandissante. Il faut tenir compte de des besoins du service pour éviter l'épuisement du personnel.

6.3. Participant C (Infirmière)

1. Expérience professionnelle en neurologie : 1 an en neurologie vasculaire et 2 ans dans une résidence Cantou en tant qu'aide-soignante.
2. Nous avons beaucoup de cas d'aphasie dans le service. Chez ces patients là j'observe régulièrement des sentiments désagréables comme la tristesse, la colère et les pleurs. J'ai l'impression qu'ils veulent tout suite et vite répondre aux questions qu'on leur pose et dès qu'ils n'y arrivent pas à trouver les mots exacts pour exprimer leur pensée, ils s'énervent et stressent. Et moi, j'essaie de les rassurer en leur assurant qu'ils ne seront pas jugés, bien évidemment en utilisant des gestes, en leur proposant de l'eau ou autre chose en fonction de ce qu'ils doignent par exemple dans leur chambre. Avec ça, habituellement nous tombons d'accord sur ce qu'ils veulent. Donc je me montre disponible pour la personne aphasique et j'essaie de m'adapter à leur rythme en prenant le temps de comprendre et de considérer leurs demandes.

Bien souvent l'aphasie rime avec certains problèmes moteurs sur un côté du corps qui peut être du côté dominant et c'est plus difficile pour le patient d'agir. Alors, quand ils n'ont pas de pbl d'écriture nous utilisons la tablette pour qu'ils écrivent et s'il est hémiplégique de son côté dominant, on essaie de faire du mieux. Moi j'utilise beaucoup les gestes avec mon calme pour calmer le patient.

3. Moment optimale pour commencer la rééducation des troubles du langage : je pense que c'est dès le début que la relation de confiance se joue avec le patient. Il faut déjà sécuriser le patient et faire attention à lui dès qu'il dit quelque chose. Et si on ne le fait pas, il n'osera plus peut-être essayer et sa rééducation du langage sera moins facile pour lui.

La logopède est le soignant de référence que nous faisons appel et c'est pratique. Elle va chez le patient avec des images pour évaluer sa vue, sa compréhension, la lecture et l'identification des objets. Après elle vient nous faire un petit rapport et on en parle avec elle toujours après ses séances parce que nous en tant qu'infirmier on a parfois l'impression que le patient comprend alors qu'il ne comprend pas. Donc avec ses éclaircissements, on constate parfois qu'il y a une grosse différence entre ce que nous avons constaté et ce qu'elle a eu comme résultats après ses séances chez le patient. Avec cette ressource (la logopède), on peut constater l'évolution du patient dans les détails en comparaison avec son état à l'entrée dans le service.

Nous testons le patient en utilisant plein de gestes testings neuro pour le faire interagir facilement comme le toucher, l'exécution des ordres simples (serrer la main svp).

4. La pratique infirmière est une ressource essentielle pour maintenir un climat de confiance et d'apprentissage pour le patient ?

La conscience professionnelle fait que la prise en charge des patients non aphasiques ou aphasiques se veut équitable et adaptée à chacun. Opérationnellement, c'est parfois très difficile parce que certains patients aphasiques ne veulent pas qu'on s'approche d'eux pour faire des soins certainement parce qu'ils ne comprennent pas pourquoi on s'approche d'eux. Et ce qui nous manque cruellement c'est le temps qu'il faudrait prendre pour encadrer chacun de nos actes et au rythme du patient aphasique. Et plus on met du temps avec les patients aphasiques et plus on a moins de temps pour les autres patients qu'on devrait encore voir. Chez les patients non aphasiques, on met moins de temps contrairement aux patients aphasiques.

5. Suggestions : je n'en ai pas. Ce que je préconise c'est que chacun ait de la patience avec le patient aphasique. Que les patients comprennent ou pas ils ont besoins de nous et de nos soins. Cette patience-là dépend d'une part du caractère et d'autre part d'un certain apprentissage. Moi, de base, je suis une personne assez sanguine qui n'a malheureusement pas beaucoup de patience. Mais j'essaie de faire des efforts, d'être

posée et de prendre sur moi. Ce que je ne fais pas à l'extérieur de mon travail. Mon expérience en tant qu'aide-soignante auprès des patients atteints de troubles cognitifs et déments dans la résidence Cantou contribue beaucoup dans ma considération de la personne aphasique et dans ma pratique quotidienne parce qu'il faut de toute façon beaucoup de patience que j'ai acquiert par expérience. Et nous avons un peu appris ça dans notre cursus scolaire, mais mon expérience dans les deux résidences Cantou en ait pour beaucoup parce que j'étais amené à faire participer les résidents aux diverses activités organisées au sein de la structure quel que soit leur niveau de trouble cognitif. Dans ce service de neurologie, quand je suis face aux patients aphasiques, j'essaie de perpétuer ce que je faisais au Cantou. Ce qui n'exclut pas l'intervention d'une tierce personne quand c'est nécessaire comme un Virgil par exemple. Comme nous a relaté l'infirmière de nuit ce matin pendant son rapport.

MOI : Quelle a été la mission du vigil concrètement dans ce cas d'intervention ?

En tout cas, avant de faire intervenir le vigil quand le patient est agressif, on va essayer de comprendre le patient, pourquoi est-ce qu'il est agité et agressif. On appelle le médecin pour le prévenir et une tierce personne pour la sécurité du patient et pour notre sécurité.

Position du participant par rapport aux actions suggérées pour améliorer la relation soignante avec la personne aphasique

1. Par rapport à la première finalité durant la formation infirmière :

Réponse : la relation de soin avait été abordée de façon générale et très rapidement lors des cours théoriques de ma formation d'infirmière. Et donc je trouve qu'on pourrait l'organiser au sein de différentes structures pour sensibiliser les soignants sur l'importance de reconnaître dans l'entièreté l'autre et de le faire exister dans chacun de nos actes de soins.

Parce que la formation autour du concept de relation de soin dans un contexte où une personne est touchée par une défaillance cognitive ou langagière serait est une formation qui devrait être obligatoire et nécessaire comme les multiples formations qui organisées en interne comme par exemple les formations axées sur tout ce qui est actes technique (soins de trachéotomie, la réanimation), sur le secret professionnel. Parce que on a presque régulièrement des patients

confus et agités et on ne sait pas nécessairement comment réagir. L'année passée, nous avons eu une formation sur le comportement à adopter face aux patients confus.

Hormis le fait que cette formation ne soit pas approfondi lors du cursus scolaire (formation infirmière), certains étudiants sont doués pour canaliser et gérer des situations problématiques en lien avec les patients confus, déments et même aphasiques et même moi, j'en arrive à beaucoup apprendre derrière ce qu'ils transmettent aux patients alors je suis diplômée et pas eux. Vous voyez, avec certains étudiants, pas besoin de les précéder pour que tout roule, mais chez d'autres c'est tout à fait le contraire.

2. Quelle est votre position sur le fait de faire intervenir les pairs (les personnes qui ont eu des troubles phasiques secondaires à l'AVC) au sein de votre unité pour expliquer les éléments de leur satisfaction et leur insatisfaction à l'équipe de nursing ?

Réponse : Ça serait une bonne idée d'avoir le feedback des anciens patients aphasiques parce que notre perception du bien est parfois différente des autres personnes. Mais nous avons régulièrement le feedback des anciens patients aphasiques qui ont été transféré vers l'unité de revalidation qui est l'unité voisine.

Relance : Qu'est ce qui constitue le feedback de ses patients ?

Réponse : les remerciements par rapport aux soins venant du patient et/ou de leur famille. Ils expliquent aussi les craintes qu'ils ont éprouvé lors de leur séjour dans le service.

6.4. Participant D (Infirmière)

1. Expérience professionnelle : 2,5 ans au sein de l'équipe neuro. J'ai suivi mes études d'infirmier en Italie et travaillé dans plusieurs services dans une même institution. a travaillé en psychiatrie pendant 2 ans. Où il y a prioritaire de l'empathique.
2. L'aphasie est considéré comme l'absence de la parole. Quand on parle d'un patient aphasique, c'est généralement un patient qui n'arrive pas à prononcer des mots, même pas un mot, ni même un petit son. Ils te regardent tout simplement, généralement tu

peux avoir un petit contact et si c'est le cas, ils peuvent te répondre en secouant la tête. Généralement, l'aphasie pour moi c'est l'absence de parole. Maintenant par trouble phasique, moi j'entends par là des troubles d'élocution càd que le patient cherche ses mots, il a des difficultés à articuler. Et donc pour moi si je me mets dans le contexte d'un patient aphasique, c'est un patient qui est dans l'impossibilité de me communiquer quoi que ce soit. Pour être plus en détail, il y'a deux sortes d'aphasie ; l'aphasique complet avec qui tu n'as presque pas de contact, qui est presque dans un état comateux ; et l'aphasique avec qui tu as un contact et quand tu lui parles, il reçoit tes ordres mais il ne sait pas te répondre. Donc du coup il peut faire des mouvements avec sa tête pour te dire oui ou non. Généralement, pour les plus jeunes qui sont encore plus aptes, les logos leur donnent des tableaux. »

Relance : arrivez-vous à percevoir ou objectiver certains sentiments traduisant un mal-être ?

Réponse : chez l'aphasique, on se focalise beaucoup plus sur la communication non verbale puisqu'il ne sait pas communiquer. C'est toi qui mènes la conversation. Quand tu parles, tu peux avoir l'aphasique qui reçoit tes ordres et qui ne sait pas te répondre ou tu peux avoir l'aphasique qui reçoit tes ordres et qui essaie de te répondre et puis il y'a celui-là qui reçoit tes ordres et qui répond à sa manière. Donc, je prends le cas d'un de nos patients présents dans l'unité actuellement : j'entre dans la chambre d'une dame aphasique.

- Je dis bonjour madame et elle secoue la tête du haut vers le bas. pour te dire bonjour.
- Vous avez sonné ? Elle hausse la tête pour te dire oui.

Maintenant, en fonction de son besoin, elle peut pointer un objet externe ou son corps comme son linge par exemple pour que tu la change ou son épaule ou genou pour te dire si elle a mal au genou. Donc généralement, le sentiment qu'éprouve ces patients est beaucoup plus de la tristesse parce que nous les prenons directement en post AVC et le médecin leur a déjà annoncé les différents déficits qui résultent de leur AVC et son pronostic. Moi en trois ans de service en neurologie, je crois avoir vu 1 ou 2 cas de récupération de l'aphasie. En général, on ne récupère presque jamais de l'aphasie. En fonction de comment est-ce que l'AVC a été pris en charge, généralement celui qui a été thrombolysé et thrombectomisé entre guillemet aura beaucoup plus de chance de récupérer mais les gros AVC qui sont hors délai n'ont pas de chance de récupérer.

Relance : Y a-t-il d'autres sentiments ?

Réponse : l'énervement est le sentiment prédominant qui arrive tout au début. Parce que le patient toute suite 2h ou 4h après son AVC, il peut parler couramment et après d'une seconde à l'autre n'arrive plus à parler convenablement. L'énervement est le sentiment prédominant dans les troubles phasiques. Et l'aphasique, dans certains cas il est énervé, il n'arrive pas à communiquer comme il voudrait. Ce qui fait monter sa tension.

3. Le moment optimal pour commencer une rééducation du langage est dans les 24 à 48 heures grand max après l'AVC. Une équipe multidisciplinaire est mise en place (logo, médecin, kiné, diététicienne) et après une fois par semaine réunion avec le nursing (les médecins avec l'infirmier responsable du jour).

Relance : comment se font donc les échanges entre les différents soignants après les réunions ?

Réponse : Par l'utilisation d'un Programme informatique appelé « omnipro ». Lors de la réunion, la logopède entre toutes ses observations et son schéma, le médecin prend connaissance et nous communique à nous les recommandations et nous on met en pratique et dans omnipro c'est encodé. Par exemple un patient X doit suivre une alimentation crémeuse parce queet s'il y'a une évolution, la diététicienne passera pour changer son régime qui peut être élargi ou restreint. C'est une communication bilatérale entre eux et nous parce que nous en tant qu'infirmier quand on constate une évolution, on passe le message aux collègues et la diététicienne est informé au briefing. Dans les cas d'aphasie très grave, quand la logo passe pour évaluer les troubles de langages et les troubles de déglutitions, alors là c'est elle qui s'occupe de l'alimentation dans un premier temps. La logo est plus apte à évaluer les troubles de déglutition ou alors ses troubles phasiques. Et alors, quand elle voit que c'est bien, c'est elle qui passe par la diététicienne pour lui expliquer ce qu'elle a fait avec le patient et pour recommander une certaine texture alimentaire.

Par rapport au langage, elle peut nous dire ce qu'elle a observé pendant sa séance et nous donne aussi certains outils de communications à utiliser chez le patient.

Relance : Comment faites-vous pour maintenir un certain apprentissage chez le patient après le départ de la logopède ou du moins après sa séance de logopédie avec le patient ?

Réponse : elle nous laisse des recommandations et certains dessins sur papier qui décrivent plusieurs situations. ces dessins ou différents outils sont différents d'un patient à l'autre et donc est fonction de la caractéristique du patient et de sa défaillance au niveau du langage.

4. Les soins infirmiers sont une ressource hyper essentielle parce que nous les infirmiers nous passons plus de temps au chevet du patient contrairement à la logopède.
5. Suggestions : pour cette thématique, c'est une approche transdisciplinaire parce que plusieurs disciplines travaillent ensemble autour du patient pour son bien-être. Et chaque maillon de la scène sait ce qu'il a à faire et il y a une bonne cohésion entre les prestataires de soins. En aucun cas je n'ai été désarmé. Si on se sent désarmé, on appelle la logopède.

Relance : S'il fallait améliorer quelque chose, de quoi pourrait-il s'agir ?

Réponse : Le temps de prise en charge des AVC, à part ça il n'y a rien à dire.

Relance : Que diriez-vous donc à la logopède d'améliorer puisque vous aviez dit qu'elle est au centre de l'évaluation et de la rééducation du langage chez le patient ?

Réponse : La logopède pourrait améliorer la communication avec le nursing. Jusqu'ici elle est bonne pour moi.

Position du participant par rapport aux actions suggérées pour améliorer la relation soignante avec la personne aphasique

- 1. Par rapport à la première finalité durant votre formation infirmière, aviez-vous abordé en cours le concept de soin ?**

Réponse : Oui après ma formation infirmière, je suis allé travailler 2 ans en psychiatrie pour m'exercer sur ce qu'on appelle aspect relationnel dans les soins. Ça avait été ma plus longue expérience dans un même service en Italie. En psychiatrie quand on est fort empathique, généralement on est perd en efficacité en discernement.

- 2. Quelle est votre position sur le fait de faire intervenir les pairs (les personnes qui ont eu des troubles phasiques secondaires à l'AVC) au sein de votre unité**

pour expliquer les éléments de leur satisfaction et leur insatisfaction à l'équipe de nursing ?

Réponse : En milieu hospitalier, il n'y a rien de plus, c'est déjà très bien comme ça.

6.5. Participant E (Infirmière)

1. Je travaille au sein de l'unité neuro-vasculaire depuis 13 ans. Il y' a 4 ans de cela, j'ai eu à faire une formation stroke à Namur.
2. L'aphasie est souvent présent chez les patients ayant eu un AVC ou un AIT (accident ischémique transitoire). Elle se caractérise par une perte de mots. La personne utilise certains mots pour d'autres, ce qui est dans ce cas-ci en incohérence avec ce qu'il voudrait dire. On le voit à sa façon de faire, il est désemparé, énervé parce qu'il n'arrive pas à dire ce qu'il a à dire.

pour certains et c'est du après leur AVC. Nous avons des patients chez qui ça peut être passer et certains ça demande souvent une rééducation. Ça dépend du degré de sévérité de l'AVC.

3. Le moment optimal pour commencer la rééducation du langage est tout de suite. Il ne faut pas attendre longtemps et lorsque le patient a la capacité de travailler, il faut commencer l'apprentissage encadré par une spécialiste comme la neuropsychologue. Je parle ici de capacité parce que le patient qui a fait l'AVC arrivent dans notre unité et sont directement installés dans la stroke Unit jusqu'à stabilité des paramètres hémodynamiques. Ces paramètres hémodynamiques imposent souvent le lit strict et une abstraction de tout ce qui pourrait provoquer une augmentation de la tension ou de sa diminution. Ce qui le fatigue et le met dans une position pas toujours confortable pour les échanges interactifs avec son environnement. Quand ils sortent de l'unité stroke après 3 à 5 jours en moyenne, ils sont installés dans les chambres du couloir de la même unité de soins. Et là je pense qu'il est préférable de commencer et d'essayer d'amener le patient à exécuter les recommandations de la neuropsychologue régulièrement à chaque échange verbal ou de communication. Certains récupèrent sans une rééducation et d'autres malheureusement en ont besoin.

Plus on le fait vite et mieux c'est bénéfique pour le patient.

Relance : n'est-il pas difficile pour la neuropsychologue de trouver sa place auprès du patient quand il est encore dans la stroke Unit ?

Réponse : la stroke Unit est une grande chambre constituée de 6 lits et au chevet de chaque lit est fixé un monitoring via lequel on programme les limites des paramètres hémodynamiques du patient en suivant le protocole AVC. C'est vrai que si ceux-ci sont instables dans les 24 à 48h, ce sera difficile pour la neuropsychologue de trouver un créneau pour effectuer une évaluation chez le patient. En plus ce temps-là lui donne le temps de lire le dossier du patient dès qu'elle est informé par le médecin et de le planifier dans la liste des patients à suivre au sein de la clinique. Mais après stabilisation, il est impératif que le suivi soit régulier et constant qu'il soit encore dans la stroke par manque de place pour le transfert ou pas. Parce que plus cette défaillance perdure, plus le patient s'irrite et s'énerve.

Comme toute personne normale quoi. Quand vous n'arrivez pas à vous exprimer, forcément vous vous énervez. A moins que vous ne compreniez vraiment pas ce qui vous arrive. L'énervement et l'irritation sont inévitable parce qu'en plus de la maladie, il n'arrive pas à dire quelque chose convenablement. Le soignant peut tester l'écriture directement et s'il parvient à écrire, ça le calmera un peu et c'est par ce canal là qu'on pourra lui faire parvenir nos demandes et lui expliquer toutes nos actions et le pourquoi de nos actions. S'il ne parvient pas à écrire, je ne sais pas quoi, le patient se retrouve face à une grosse perte de l'usage du langage qu'il a acquis depuis sa petite enfance. Cette perte génère fatalement des frustrations et autres sentiments comme la colère, l'inquiétude et la peur et l'incertitude. Je pense que tout patient aphasique a besoin d'être accompagné, rassuré, informé quel que soit son niveau d'atteinte dans le langage. Tout simplement parce que les répercussions de la perte de langage sont diverses d'un patient à l'autre. Chacun perçoit sa santé en fonction de ses priorités. Je veux dire par là que si c'est une journaliste par exemple, son apparence et sa communication fluide sont très importants. Nous n'avons pas encore eu des personnes qui étaient sourd et muet avant leur AVC. Mais ce que je peux dire ici est qu'il ne faut en aucun cas négliger aucune transformation soudaine (handicap physique ou difficulté dans la communication).

Il y'a donc une certaine attitude à adopter avec ce patient qui demande certaines ressources comme un outil de communication adéquat pour son type d'aphasie, une patience du soignant qui se trouve en face du patient et le temps pour échanger avec le patient.

Par exemple, si le patient essaie de se débrouiller et le soignant ne prend pas son temps avec lui, cette attitude peut générer un repli sur soi ou un énervement ou autre chose quoi. Et un soignant trop stressé, aura du mal à rassurer le patient.

4. Les soins infirmiers sont une ressource essentielle parce que l'infirmier est le soignant qui passe bcp plus de temps avec le patient contrairement aux autres disciplines. L'intervention de l'infirmier est requise dans toutes les activités et soins du patient et son environnement. Nous faisons aussi l'intermédiaire avec les autres disciplines comme les médecins, le kiné et même le patient pour expliquer tout ce que nous avons fait ou observé. L'infirmier par sa pratique est vraiment au centre de tous les soins. Il essaie de comprendre les gestes désagréables comme agréables du patient. L'écart dans la relation peut survenir quand le patient est agressif physiquement comme verbalement (ce qui traduit un mal être) malgré l'empathie et les efforts que l'infirmier déploie pour le soutenir.

C'est aussi une question d'expérience. En s'occupant des patients qui ont les mêmes maladies et les signes, nous parvenons à rendre plus ou moins accessible les informations par des gestes pour qu'ils nous comprennent plus facilement.

Moi je peux lui parler et je lui demande de me répondre par des signes. Ça marche bien, mais souvent ça ne marche pas quand le patient a en plus de son aphasie et une lésion frontale et une confusion des objets.

5. Les suggestions : nous avons une grande partie du travail à faire et dans un climat de calme et de compréhension de douceur ; le patient arrive à comprendre que ça ne va pas. Donc une attitude calme, rassurante et ça pourrait aider.

Position du participant par rapport aux actions suggérées pour améliorer la relation soignante avec la personne aphasique

1. Par rapport à la première finalité durant votre formation infirmière, aviez-vous abordé en cours le concept de soin ?

Réponse : Oui dans ma formation infirmière, nous avons abordé cet aspect de relation de soin. Il est important de comprendre que pour toute personne malade est fragile et qu'il faut la respecter pour qu'elle ne se fragilise pas plus. Respecter son intimité, préserver son environnement et respecter sa dignité et ça va jouer dans les soins.

Quant à ce qui concerne le soin, il est important de se préoccuper de qui il est et de veiller à observer chaque détail qui l'entoure le patient. Ça me permet de valoriser les forces du patient et de lui montrer qu'il a de la valeur pour nous malgré ses déficits parce qu'il reste une personne humaine à part entière.

6.6. Participant F (Infirmière)

1. Je travaille au sein de l'unité neuro depuis 12 ans.
2. Je définirai l'aphasie comme un symptôme exprimé qui s'exprime par une difficulté ou une absence de comprendre et/ou de s'exprimer. Plusieurs des patients qui viennent chez nous présentent ce trouble de langage d'origines diverses mais toujours en lien avec les troubles neurologiques. Pour beaucoup, c'est dû à l'AVC, d'autres le sont en post crise d'épilepsie. Mais vous m'aviez spécifié que vous vous limitiez à l'AVC.

Certains patients deviennent aphasiques après quelques heures passées dans la stroke unit, d'autres récupèrent vite après quelques jours et parfois même ne récupèrent pas jusqu'à leur transfert dans un autre service.

Avoir du mal subitement à parler, à dire quelque chose dans sa langue courante est très dévastateur pour la personne qui vit cette situation et même pour ses proches. C'est l'outil de collaboration avec le monde extérieur qui est fissuré. Le patient est perdu dans l'espace, il se pose sûrement plusieurs questions qu'il ne sait pas traduire. Il va pleurer, crier, sera triste, se mettra en colère bref va faire ressortir plusieurs sentiments que nous pouvons mal percevoir nous-même en tant que soignant.

3. Le moment optimal pour commencer la rééducation du langage est dès que c'est possible parce qu'il est préférable pour le patient de sentir mieux entouré et en confiance quel que soit son trouble. Lui montrer que nous prenons le temps et faisons des efforts

pour lui le rassure, le rend confiant et le motive à être plus collaborant avec nous et à ce qu'il doit faire pour aller mieux.

Parfois, nous avons des patients conscients qui n'arrivent même pas à produire un mot correct, mais un son. Cette nouvelle situation est très déstabilisante. Afin de limiter ce stress, il est préférable qu'un spécialiste du langage vienne évaluer les faiblesses en termes de langage chez le patient et nous fasse part de ses recommandations pour que nous fassions comme il faudrait. Ce qui aura certainement un impact sur ses paramètres. Sans l'évaluation d'un spécialiste, chacun utilise ce qu'il sait, ça peut aider comme ça peut amplifier la crainte et la frustration et par conséquent le bloquer et moins réceptif à tout ce qu'on lui demandera de faire ou d'exécuter.

Relance : donc si je comprends bien, si le spécialiste du langage tarde à venir, vous n'essayeriez pas d'échanger avec le patient ?

Réponse : si si, j'essaie toujours de rassurer le patient en utilisant le langage non verbal comme les gestes ; le toucher les mimiques. Mais qui dit que je ne suis pas en train de réduire le patient à un petit enfant ? c'est une source de stress aussi pour moi. Il faut faire attention à ce que vous projetez au début de votre relation avec le patient, de ce que vous projetez quand vous l'accueillez et l'installez dans sa chambre.

4. Les soins infirmiers sont une ressource essentielle dans l'apprentissage. C'est grâce à notre pratique que nous objectivons les efforts, les progrès via nos échanges avec le patient. Pour objectiver quelque chose, il faut avoir connaissance de cette chose. Il faut passer beaucoup de temps avec ce type de patients. Par exemple, si je veux bien installer son bras plégique, il va falloir que je lui explique pourquoi est-ce que je veux mettre son bras dans une bonne posture et en quoi est-ce que c'est une bonne posture. Par les soins que nous prodiguons, nous devons amener le patient à s'exercer dans la compréhension et l'expression pour maintenir une relation de confiance je trouve.

Il peut y avoir une rupture, un éloignement des soignants. Ça arrive plusieurs fois que les soignants évitent de rester plus longtemps avec un patient aphasique qui parle sans arrêt ou qui est agressif parce qu'il n'arrive pas à mettre un mot correct sur sa pensée. Vous entendrez souvent les soignants exprimer leur épuisement face à ce type de patient. Est-ce que ce n'est pas dû au fait que nous manquons aussi certaines armes pour faire face à ce genre de situation ? Je ne sais pas quoi, les séances avec spécialistes du langage sont rapides. Je suppose que c'est parce qu'ils ont énormément de compétence

et de ressource pour aider le patient. Nous en tant qu'infirmier, nous devrions en connaître un peu parce que le patient passe plus de temps avec nous et ce temps.

5. Les suggestions : pour apporter de l'aide au patient aphasique, il faut du temps, être calme, de la compassion et une formation interne sur les troubles de langage.

Position du participant par rapport aux actions suggérées pour améliorer la relation soignante avec la personne aphasique

1. Durant ma formation infirmière, nous avons appris le concept de relation de soin. Mais c'est insuffisant je trouve. On s'exerce sur le terrain et il faudrait qu'il y ait des moments de partage entre collègue à ce sujet. Durant ma formation, les professeurs organisaient des après-midis d'échanges de situations vécues en stage et ça c'était bien.

En milieu hospitalier ici, et surtout avec ma blouse blanche, on doit trouver le moment de valoriser le patient. Même avec le peu de temps que nous avons, certains collègues y arrivent très bien et d'autres ont du mal. Donc il y a une partie qui dépend des facultés relationnelles du soignant et une autre partie qui dépend de l'expérience professionnelle et de sa formation.

2. Toutes vos actions suggérées sont bonnes et relèvent de l'idéalisme. Dans le réel, pour que les actions soient intégrées dans le nursing, il faut veiller à ne pas épuiser les soignants. Nous sommes déjà en sous-effectifs et avec ce qu'il y a à remplir comme papiers, c'est difficile de parfois suivre.

6.7. Participant G (Aide-soignante)

1. Expérience professionnelle : je travaille en tant qu'aide-soignante depuis 6 ans au sein du service de neurologie. Nous avons le privilège et recevons des patients aphasiques surtout dans la stroke Unit. C'est Unité semi-intensive particulière. Elle est en réalité une grande chambre avec 6 lits habituellement occupés par des patients qui ont eu un AVC assez aigu et qui y sont pour une surveillance constante.

Qu'ils soient hors délai de prise en charge médicale urgente ou pas, Ils y seront installés le temps d'une investigation sur l'étiologie des symptômes. Je veux dire par là que si un patient n'a pas été pris en charge 6h après la manifestation des symptômes, il ne sera pas thrombolysé, ni thrombectomisé parce qu'il est hors délai pour être thrombolysé. Mais, après son passage aux urgences, il sera quand même installé dans cette grande chambre pour une surveillance hémodynamique constante avant d'aller dans une des chambres du couloir au sein de la même unité.

1. L'aphasie, ce sont les troubles de la parole. Il y'a trois types de patients aphasiques : il y a ceux qui comprennent et ont du mal à s'exprimer ; ceux qui ne comprennent pas et qui s'expriment clairement et pour finir ceux qui ne comprennent pas et ne s'expriment pas clairement. Et face à ces différents types de patients, mon attitude est différente parce que chez certains je dois faire preuve de créativité et plus d'efforts pour parvenir à les comprendre et à me faire comprendre. J'y arrive quand même, je mets en place un jeu par les gestes et les mimiques en fonction de mon imagination du moment. Avec de la patience et par expérience, il y a c'est beaucoup plus facile de communiquer avec un patient aphasique qui comprend.

Et quand je n'y arrive pas très vite, ils soupirent plusieurs fois, perdent patience et ensuite s'énervent. Pour moi c'est une façon d'exprimer sa peine, son désarroi, ou son découragement.

C'est la raison pour laquelle je dirai que le premier contact avec un patient aphasique doit commencer par un bon accueil et l'encouragement et progressivement dans le calme, le patient parviendra à sortir de sa bouche un ou deux mots cohérents ou pas, il faut seulement l'encourager à continuer à s'exprimer et leur donner des explications sur l'origine de ce trouble. Je compatis beaucoup à ce que vit chaque patient parce que l'aphasie c'est un comme un désordre dans l'agencement du langage humain qui perturbe malheureusement le canal d'échange entre le patient et son entourage.

2. La communication est très importante entre adultes et un patient qui a perdu le moteur de ses échanges avec le monde extérieur est très perturbé surtout psychologiquement. Alors, il faudrait commencer le plus tôt possible pour éviter que le patient se décourage et refuse de parler ou de faire les efforts.

3. Les soins infirmiers sont une ressource importante pour maintenir un climat d'apprentissage. Nous en tant qu'aides-soignantes, nous travaillons sous la responsabilité des infirmiers. Les infirmiers comme les aides-soignants sont donc en première ligne pour la surveillance des patients. Nous voyons et vivons tous les changements que peut vivre un patient. Ce qui donne une ils ont une grande responsabilité aux infirmiers surtout en ce qui l'observation, l'analyse, l'interprétation d'un symptôme ou une situation et la bonne transmission de ce qui a été objectivé aux neurologues et aux autres actes de soins.

4. Pour les suggestions, je parlerai d'un cas qui m'a marqué :

Nous avons reçu un patient AVC, thrombolysé, et parti revalidation hors de notre institution. il est parti en revalidations sans avoir récupéré de son langage. Quelques mois après nous avons eu un feedback et le patient ne parlait toujours pas mais avait cependant récupéré de son hémiplégique.

Avec ça, je dirai qu'il est important de ne pas négliger ce type de patient. Ce n'est pas par ce qu'il n'y a pas de langage cohérent entre le patient et nous qu'on ne devrait pas continuer à communiquer avec le patient aphasique. Le maintien de la communication avec chaque patient aphasique est source d'espoir et d'encouragement. Il cherchera à faire d'énormes efforts pour récupérer au maximum les facultés en difficulté qui peuvent les déficits moteurs, langagiers ou autres.

Position du participant par rapport aux actions suggérées pour améliorer la relation soignante avec la personne aphasique

1. Par rapport à la première finalité durant la formation infirmière

Réponse : Les étudiants sont là pour apprendre et il faut leur laisser la marge pour apprendre. Beaucoup se focalise sur les techniques de soins (prise de sang, les paramètres et actes techniques) laissant peu de place à la relation. Je voudrai dire par là que s'il n'y a pas d'acte technique à faire, il n'aura pas d'échange avec le patient. Difficile à exprimer, je pense que le patient lui-même se rend compte que l'étudiant est là que pour faire sa technique, qu'il doit se concentrer pour bien faire et rien d'autre.

Cette attitude qu'on entend régulièrement des patients poussent à nous se demander la question si l'art dans les soins exclut toute émotion vis-à-vis de la personne chez qui on fait le soin. Il

faudrait insister lors des cours théoriques sur la dignité, le respect et la fragilité d'une personne malade, bref sur la considération d'une personne en souffrance.

Parce qu'en tant que soignant sur le terrain et dans les limites de nos compétences, on est amené à faire ce qu'il y a à faire chez le patient pour son bien-être. Il faut motiver l'étudiant et l'encourager en même temps sur la nécessité d'avoir une bonne relation avec le patient.

Les pathologies sont les mêmes mais chaque patient présente des symptômes différents et dont un état de souffrance qui est aussi différent d'un autre. On gagne énormément en état calme, disponible et patient avec chacun d'eux.

Je ne suis pas en train de dire que quel que soit la charge de travail énorme que nous vivons ici au quotidien, nous devons continuer à assumer, toujours faire le nécessaire, dans une atmosphère qui offre moins de temps pour communiquer avec le patient.

Mais, communiquer, c'est prendre un peu de temps pour comprendre le patient reste aussi une question de volonté et de disponibilité. Sur le terrain chacun finit par acquérir des techniques qui nous font gagner du temps qu'on pourrait utiliser dans le relationnel.

2. Quelle est votre position sur le fait de faire intervenir les pairs (les personnes qui ont eu des troubles phasiques secondaires à l'AVC) au sein de votre unité pour expliquer les éléments de leur satisfaction et leur insatisfaction à l'équipe de nursing ?

Réponse : Nous avons une unité de révalidation gériatrique externe à l'hôpital. Nous n'avons pas très souvent de nouvelles de nos patients qui y ont été transférés. Ça serait intéressant d'avoir des pairs qui nous expliqueraient leurs difficultés et de notre côté, nous aurons la possibilité de leur poser des questions sur leur vécu.

De toutes les façons, pour mettre notre expérience au profit du patient, il faudrait une bonne collaboration et bonne cohésion entre tous les acteurs de soins y compris le patient lui-même. C'est-à-dire, en plus du patient, tous les soignants comme les médecins, kinésithérapeutes, logopèdes, ergothérapeutes, psychologues, infirmiers, neuropsychologues, aides logistiques, et diététiciennes.

Mais malheureusement la communication est souvent difficile avec certaines catégories de soignants. Certains médecins par exemple ne prennent pas en compte ou ne considèrent pas ce

que disent certains infirmiers et par conséquent, on passe à côté de quelque chose qui pourrait être bénéfique pour le patient.

6.8. Participant H (Aide-soignante)

1. Expérience professionnelle : je travaille en tant qu'aide-soignante au sein de l'unité de neurologie depuis juillet 2017, ça fait donc 3 ans. Au sein de mon unité, il y a une garde chambre qu'on appelle Stroke Unit. Dans cette chambre, nous accueillons les patients ayant fait un AVC. Parmi les patients qui y sont accueillis, il y a ceux qui ont déjà récupéré c'est-à-dire disparition de tous les déficits après avoir eu le médicament pour la thrombolyse et d'autres chez qui ces déficits persistent. Dans cette grande chambre et sous surveillance rapprochée, les infirmiers surveillent et évaluent toutes les facultés du patient. les infirmiers font des évaluations constantes et remplissent plusieurs échelles en lien avec l'aphasie, l'état de conscience, les déficits moteurs visuels, risque de chute, incontinence, constipation et troubles de déglutition.

Je suis fort intéressée par des pathologies neurologiques (parkinson, AVC et autres). En ce qui concerne le fait d'objectiver qu'un patient a récupéré ou pas. Je dirai que c'est à partir de la communication, d'un certain échange dans la langue prédominante du patient qu'on parvient à dire que le patient ne présente plus de troubles de compréhension ou d'expression ou des deux.

2. L'aphasie, c'est un trouble qu'a le patient. Il se manifeste par le fait que celui-ci n'arrive pas bien ou pas du tout à comprendre et/ou à s'exprimer clairement comme avant son AVC. Oh là là, c'est un trouble qui peut en un rien de temps être dévastateur. Je le dis parce que beaucoup de familles disent ne pas reconnaître leurs proches (le patient aphasique) du fait de leurs attitudes. Beaucoup de patients aphasiques pleurent beaucoup, sont nerveux à cause des échecs pour transmettre ce qu'ils veulent dirent ou pensent.

Face à cette nervosité et tristesse, je leur dis de plutôt se calmer et que ça va arriver progressivement (le langage oral). En tout cas, j'essaie de les rassurer en leur faisant comprendre que ce n'est pas de leur volonté et ni de leur faute. Dans la mesure, je les incite à utiliser des signes, des gestes ou de l'écriture chez ceux qui savent écrire. S'ils ne savent pas écrire, parfois ils comprennent et là nous utilisons des signes (langage des

yeux : fermer les yeux quand vous avez mal ; des petits dessins pour demander si vous avez soif, faim, l'heure, le calendrier. En plus de ma compassion vis-à-vis du patient, j'ai remarqué que l'utilisation de certains supports de communication par les ergothérapeutes chez les patients les aidaient à transmettre leurs pensées. Alors, j'en ai fait quelques copies pour souvent parcourir le contenu avec le patient parce que les ergo ne nous expliquent pas comment l'utiliser, mais plutôt aux infirmiers. Les ergothérapeutes ne nous disent pas comment il faut les utiliser mais plutôt les expliquent à l'infirmier qui nous transmettent l'information à leur tour.

Relance : comment est-ce que vous vous apercevez que le patient vous a bien compris ?

Réponse : Si je vois qu'il répète le même mouvement ou geste pour la même question. Pour moi ça vaudrait dire que le patient a bien compris ce que je lui ai dit.

3. Le moment le plus optimal pour commencer la rééducation du langage serait le plus vite possible en fonction de l'état d'éveil et de fatigue du patient. Les infirmiers utilisent plusieurs échelles et toutes demandent la participation du patient par le langage oral, les gestes et les mouvements. Donc en quelque sorte, dès qu'un patient arrive chez nous, même avec les troubles de langage, ses efforts pour communiquer, parler, exécuter des ordres simples et faire des mouvements sont tout le temps solliciter. Est-ce que ça pourrait compter comme une rééducation ?

Pour moi, la rééducation se travaille tout le temps avec le patient du moins dès qu'il est éveillé et progressivement nous allons constater des améliorations. Pour le patient aussi, et le fait de voir les personnes qui le comprennent et prennent le temps avec lui l'encourage.

Je pense aussi qu'il faudrait une certaine compétence pour communiquer avec le patient aphasique. D'où la diversité de métiers. Ce que j'ai observé plusieurs fois, c'est l'ergothérapeute et le neurologue qui utilisent le pictogramme. Le neurologue fait aussi appel à la logopède pour l'évaluation et le suivi du patient.

4. Les infirmiers utilisent beaucoup d'échelles comme je l'ai dit au début. Le plus récurrent est le NIHSS. En plus de tout cela, il y a beaucoup de papiers à remplir et peu de temps passer auprès des patients. Nous devons vite faire des soins et remplir les dossiers sinon notre supérieur nous réprimande. Pourrait-on dire que les soins infirmiers sont efficaces

quand les infirmiers eux-mêmes sont contraints d'exécuter plusieurs tâches sans même connaître le patient ?

5. Pistes de résolutions : c'est bien ce que les ergo et logopèdes font avec les patients aphasiques. Hormis le soutien psychologique, et avec les contraintes institutionnelles je ne trouve pas ce qu'il faudrait de plus pour les aider le patient aphasique.

Mais si j'avais au moins une formation sur la thématique, ça aurait pu peut-être m'aider à trouver d'autres suggestions.

Position du participant par rapport aux actions suggérées pour améliorer la relation soignante avec la personne aphasique

1. Par rapport à la première finalité durant la formation infirmière :

Réponse : Durant ma formation d'aide-soignante, j'ai appris le concept d'empathie et de compassion. Et j'avais beaucoup aimé et inconsciemment, je le faisais déjà autour de mon entourage. Maintenant, avec la culture européenne, il faut apprendre la bonne attitude à avoir et ça se cultive aussi dans la pratique c'est-à-dire sur le terrain en observant dans la mesure du possible comment font les professionnels de la même culture que le patient.

Vous savez madame, l'environnement efface même tout ça, il y a beaucoup de contraintes et nous sommes amenés à vite faire. Je dirai donc que la politique des soins ici est de vite faire et remplir tous les dossiers infirmiers qui ne cessent de s'épaissir au fil des années.

2. Quelle est votre position sur le fait de faire intervenir les pairs (les personnes qui ont eu des troubles phasiques secondaires à l'AVC) au sein de votre unité pour expliquer les éléments de leur satisfaction ou insatisfaction à l'équipe de nursing ?

Réponse : Sensibiliser l'équipe de nursing par les pairs. A quel moment ? Il n'a même le temps pour prendre une pause. Il faut encore rajouter une réunion. En tout cas, on pourrait la planifier et l'intégrer parmi les formations internes en y rajoutant les attitudes à avoir quand nous sommes face aux patients confus par exemple.

6.9. Participant I (Aide-soignant)

1. Expérience professionnelle : 27 ans au sein de la clinique et 15 ans au sein de l'équipe de neurologie en tant qu'aide-soignant.
2. Beaucoup de personnes aphasiques sont des personnes qui ont fait un AVC. Ils sont pris directement en charge par les urgences. Dès leur arrivée ici dans notre unité, nous ou les infirmiers leur faisons faire plusieurs tests plusieurs fois :
 - Tirer la langue à droite et à gauche
 - Dites « a »
 - La déglutition avec un verre d'eau.

Et si le patient tousse au cours de ce test, on ne lui donne pas à manger. Et alors, il est souvent est orienté vers un test double avec le bleu de méthylène. Et là ça dit vraiment si le patient est de bien déglutir les liquides comme les solides sans s'étouffer. C'est donc c'est mieux objectivé à ce niveau-là.

Nous remplissons une feuille après pour préciser que le test été fait. Le problème est qu'il y a beaucoup de patients qui ne parlent pas mais qui arrivent à tirer la langue à la demande. Normalement, on nous avait dit que si le patient est incapable de dire les « a », on ne lui donne pas à manger. Le problème est que le patient qui ne sait pas manger en ce moment-là, il faut obligatoirement lui mettre une microsonde pour l'alimenter. C'est quand même déjà agressif au départ donc on essaie de l'alimenter malgré l'aphasie tout en voyant si le patient déglutit bien.

et je fais un petit rapport après pour décrire comment est que le test s'est déroulé chez le patient : le test n'est pas possible, le patient est trop endormi ou est trop agressif quelque chose comme ça. Tout est fait en collaboration avec le médecin, l'infirmier et l'aide-soignant.

Relance : les patients aphasiques qui mangent sans risque de fausses déglutitions sont aussi collaborant pour les demandes venant des soignants ?

Réponse : Les patients aphasiques sont des personnes qui mangent très lentement. Au départ ils mangent avec nous et au fur et à mesure, on voit s'ils ont une certaine dextérité et on les laisse manger tout seul par la suite si pas de danger. On a difficile à les comprendre, eux en tout cas, veulent se faire comprendre mais malheureusement on ne les comprend pas. Et donc en ce

moment-là, on part vers des textures crème facile à manger parce qu'ils ne savent pas se plaindre. Les troubles phasiques sont régulièrement associés aux troubles moteurs et troubles de déglutition ce qui demande une aide pour les aider à manger. C'est la raison pour laquelle nous travaillons en collaboration aussi la logopède et les kinésithérapeutes. La logopède reste 2 à 3 minutes avec le patient parce qu'elle a beaucoup de patients à voir et passe nous demander comment est-ce que l'alimentation s'est passé sur le temps de midi avec un tel patient. Mais nous, c'est vrai qu'on a un peu plus le temps de rester auprès du patient et on insiste un peu plus.

Relance : Restent-ils toujours sereins ou calme ?

Réponse : Ils sont généralement très énervés, très déstabilisés, et anxieux. C'est vrai que moi j'arrive à les comprendre mais le dialogue reste très difficile. C'est la raison pour laquelle ils sont pris en charge par la logo et l'ORL aussi. Le rôle de la logopède ici est central parce qu'elle fait la rééducation verbale aussi bien des desseins pour essayer de stimuler les gens à parler, à reconnaître et à pointer des objets par exemple. Elle commence depuis le départ pour cibler toutes les faiblesses dans le langage du patient qui est affecté par les troubles de communication. Ce qui lui permet d'évaluer de jour en jour l'évolution du patient, de faire un rapport au médecin que les autres soignants peuvent consulter aussi et de mettre en chambre un support de communication quand c'est nécessaire.

3. La logopède ne vient que quand la demande est faite par le médecin c'est-à-dire dans les jours ou la semaine après l'AVC.
4. Les infirmiers font des rapports, les aides-soignants aussi. C'est un rapport très structuré qui ne sort pas du cadre de ce qui se passe ici. C'est un rapport qui dit comment le patient évolue mais qui ne discute pas de ce qu'on pourrait prévoir dans le futur proche du patient. Je le dis parce que en tant aide-soignant, on remarque souvent que les patients ont des problèmes sociaux. En plus de cela, quand tout s'est effondré chez ces patients qui ont fait l'AVC et qui ont perdu le langage, une motricité d'une partie de leur membre, on doit normalement mettre l'assistante sociale sur le coup et il y a encore beaucoup de choses qui ne se font pas. Mais bon ils vont en revalidation et j'espère qu'on organise tout ça là-bas. Donc je pense ici que si le patient doit être rassuré et pas stressé sur le présent et le futur sinon il ne parviendra pas à rester actif dans une ambiance d'apprentissage malgré les soins des infirmiers, nous aides-soignants et même

logopède. Il faut en plus de tous ces soignants, une assistante sociale et une psychologue pour un suivi global du patient.

5. Suggestions : il faut pallier le manque de personnel en plus du fait que l'équipe est vieillissante. Quand un patient est affecté par des troubles de communication, ça demande beaucoup de temps et en plus avec le manque de personnel, on se retrouve dans des situations assez difficiles où le patient n'est pas écouté. Alors que le dialogue est très essentiel pour sa récupération.

6.10. Participant J (Neurologue)

1. Expérience professionnelle : 2 ans en neurologie et 9 mois dans ce service en tant que neurologue.
2. En tant médecin, généralement quand on fait l'hospitalisation en neurologie aiguë, ma relation se limite à ce que je peux objectiver, on établit un diagnostic sur base de notre examen clinique et c'est le cas aussi pour l'aphasie. Quand le patient est aphasique, je fais directement appel à la logopède pour une évaluation plus approfondie chez le patient de son niveau de troubles de langage.

Relance : Que faites-vous après avoir eu le rapport de la logopède par rapport à l'équipe de nursing au sujet du patient aphasique ?

Réponse : Je transmets directement mes impressions à l'équipe de nursing ou soit je transmets ce que la logopède m'a dit parce que les tours ici ne sont pas très multidisciplinaires. Ce qui domme parce que ça aiderait vraiment à discuter de façon collégiale de tout ce qu'il faudrait faire, de l'attitude à avoir face à un tel ou tel patient aphasique. C'est ce qui manque dans ce service ci parce que dans d'autres institutions les tours infirmiers se font avec l'infirmier et les paramédicaux (les infirmiers et les stagiaires infirmiers, la diététicienne, kinésithérapeute, l'ergothérapeute, tous les neurologues et leurs assistants).

Pour revenir aux sentiments perçus par expérience chez les patients aphasiques, nous avons par exemple la frustration qui est dû au fait qu'il n'arrive pas à s'exprimer comme il le faisait avant l'incident (son accident vasculaire). Alors, il s'agite et s'énerve par ce qu'il se rend peut-être compte que les autres n'arrivent pas à le comprendre.

3. J'ai rarement eu de feedback sur ma manière de faire mais il y a plutôt des familles qui s'expriment habituellement sur le moment même. Je pense que ce qui est important c'est d'avoir une bonne communication avec la famille parce que ça aide énormément à éviter les tensions dans l'entourage du patient.

Relance : Que faites-vous face à un patient aphasique et agité ?

Réponse : moi-même je vais essayer de le calmer soit par une communication explicite, soit par une communication implicite, ça dépend si le patient a des troubles phasiques de compréhension.

Relance : Comment avez-vous construit ce choix de stratégie (communication implicite, communication explicite), est ce tout au long de votre carrière professionnel ou il y'a eu dans votre cursus scolaire un cours centré sur la relation humaine que vous avez suivi ?

Réponse : Nous avons eu 11 cours sur la relation humaine dans mon cursus scolaire et le cours de psychologie aide aussi mais c'est beaucoup plus pour des personnes souffrant de certaines pathologies. Je pense que la gestion du contact humain s'apprend beaucoup plus dans la vie de tous les jours que dans les cours de sciences humaines.

4. Suggestions : l'essentiel pour mieux encadrer cette crise dont exprime les patients aphasiques c'est d'améliorer le travail avec les logopèdes, savoir gérer avec les carnets de communication pour ceux qui sont le plus impactés. Pour ceux qui sont moins impactés, les logopèdes aident à accélérer la récupération. Beaucoup de patients partent en revalidation et sont suivi par la même équipe de logopèdes ; ce qui peut accélérer les progrès que le patient pourrait faire. Soient ils vont à l'extérieur parce qu'il n'y a pas de place en revalidation. Dans ce dernier cas-ci nous faisons la demande d'une prise en charge pluridisciplinaire que le patient sortant devrait avoir. Ça été prouvé que la logopédie intensive en aiguë permet d'améliorer le pronostic des patients.

Relance : que signifie en aiguë ?

Réponse : C'est-à-dire qu'il faut essayer de commencer la rééducation dans les jours et semaines après l'atteinte de l'aphasie et de poursuivre cette rééducation au fil de l'évolution du patient et dans le temps.

5. Quelles sont vos attentes par rapport à l'équipe de nursing qui fait régulièrement appel à vous en tant que médecin quand elle se retrouve face à une crise de colère, agitation et autre sentiment désagréable du patient aphasique ? Comme la situation de la nuit passée avec un patient qui était très agité, énervé et qui exerçait une traction sur sa sonde vésicale et chez qui il y'a eu l'intervention du vigile.

Réponse : Ah oui, c'est moi qui étais de garde. Ce patient est agité parce qu'il ne comprend et se rend compte certainement de son état même le fait de le rassurer reste un peu difficile. En plus les infirmiers ont énormément de travail et sont soumis à une lourde charge professionnelle et qui les empêche d'être constamment aux côtés des patients agités, agressifs qui tirent sur quelque chose qui les dérange ou confus. Je ne pense pas que l'équipe de nursing pourrait faire quelque chose dans ces conditions de travail parce qu'elle n'y a clairement pas assez de temps pour faire tout ce qu'elle a à faire. L'autre chose qu'on pourrait faire en plus du vigil qui a aidé pour la mise en place d'une contention physique, c'est d'éviter la répétition de cette situation dans le contexte de ce même patient est d'augmenter la médication soit sédatrice qui n'est pas forcément bon parce qu'elle peut majorer la confusion du patient. Attention, si c'est un patient qui est capable de comprendre, je pense qu'à ce moment-là, il faut passer du temps pour lui expliquer pourquoi on fait des choses. Il y'a des patients avec une aphasie mixte alors là c'est égalisable.

6.11. Participant K (Kinésithérapeute)

1. Expérience professionnelle : je travaille depuis 1987 au sein de la clinique. Nous prenons en charge exclusivement des patients avec des déficits neurologiques ; neuro aigue et neuro chronique. Ceux-ci peuvent être externes ou hospitalisés au sein de la clinique. Nous sommes une équipe de 4 kinésithérapeutes pour la neurologie uniquement.
2. Les patients affectés par les troubles d'aphasie ou de communication sont suivis par les logopèdes qui sont mieux formés que nous les kinés.

Relance : Parmi les patients que vous suivez, certains ne sont-ils pas aphasiques ?

Réponse : beaucoup de nos patients sont aphasiques puisque je prends en charge les patients venant de l'unité neurologie de la Clinique. Au cours de nos séances de kiné avec les patients aphasiques, tout dépend si c'est de l'aphasie d'expression ou de l'aphasie de compréhension que sont atteints les patients, parce que ce sont deux choses complètement différentes.

L'aphasie de compréhension c'est le plus simple, ils comprennent ce que je veux mais ne savent pas me répondre avec un langage normal. Du coup, je leur parle avec des questions courtes, simples et fermées pour leur donner la possibilité de me répondre par « oui » ou « non ». Quand ils grimacent, je leur demande s'ils ont mal, oui ou non. Et je commence à cibler en prononçant toutes les parties de leur corps pour qu'ils me répondent par « oui » ou « non » ; au niveau du bras, oui ou non ? Au niveau de la jambe, oui ou non ?

Pour ce qui est de l'aphasie d'expression, ce n'est pas trop compliqué de communiquer avec eux dans le sens où ils me comprennent et aussi ce que je leur demande de faire comme exercices. Je ne leur demande pas de s'exprimer et quand ils ont mal ou un besoin quelconque, on essaie d'avoir la réponse par question fermée.

Par contre quand ce sont les aphasies de compréhension, c'est beaucoup plus compliqué de communiquer parce qu'ils ne me comprennent pas. Quand ils veulent s'exprimer, ils jargonnet ce qui fait que c'est incompréhensif ce qu'ils disent. Dans ce cas-ci, il faut d'abord qu'ils comprennent qu'il y a un souci de communication. Souvent ils sont dans leur monde. Et comme kiné, du coup je fais du travail par imitation, par automatisme, par induction. On ne peut pas donc faire un travail sélectif et précis mais plutôt de la motrice globale.

3. Quels sont les divers sentiments que vous avez déjà eu à observer chez les patients aphasiques ?

Quand ils ne réalisent pas bien parce qu'ils n'ont pas envie de faire ce qu'on leur demande. Tant qu'ils ne réalisent rien, ils ne sont pas en communication et en contact avec nous. D'autres patients se laissent faire, suivent passivement le mouvement et là on peut les amener à évoluer dans le sens qu'ils nous suivent. En revanche, ceux qui sont agressifs, la première étape est qu'ils comprennent qu'ils essaient de faire comme nous et on doit leur faire comprendre qu'on ne les comprend pas. Tout simplement parce qu'on ne peut pas faire semblant de les comprendre. Pour qu'ils avancent, il faut qu'ils réalisent la situation dans laquelle ils se trouvent.

Relance : Quelle autre ressource utilisez-vous pour les amener à prendre conscience de leur situation et la nécessité de faire de la kiné afin qu'ils ne développent pas une certaine passivité ou agressivité pendant les séances de kiné ?

Réponse : Ils sont pris en charge par les logopèdes. Régulièrement avant que nous les prenions en charge, les infirmiers les préparent et leur expliquent par exemple la suite de leur programme et les raisons pour lesquelles ils s'habillent en tenue convenable pour la kiné. C'est aussi l'une des raisons pour lesquelles nous nous arrangeons régulièrement avec les infirmiers. Ainsi, nous pouvons prendre le patient en charge au meilleur moment.

Avec les logopèdes, je vois le niveau de mauvaise compréhension du patient que je dois suivre ; s'il y'a moyen d'avoir un canal de communication avec lui. Pour moi en tout cas ça ne sert à rien d'écrire les choses et de communiquer par gestes. Ils ne comprennent déjà pas le langage parlé et ne vont non plus pas comprendre d'autres moyens de communications.

Pendant les séances, il est aussi difficile d'utiliser les gestes s'ils ne comprennent pas déjà le langage. Il faut juste, si on veut qu'il bouge le bras, prendre le bras et on le bouge avec lui. S'il marche, on leur donne un petit coup de main et on les aide à marcher. Mais faire des dessins et écrire ça ne sert à rien.

Je dirai que les logopèdes sont une grande ressource pour aider le patient aphasique à comprendre ses difficultés de communication et les infirmiers une grande ressource aussi pour organiser leurs journées. Ce qui aide le patient à rester non seulement actif mais aussi dans une atmosphère d'apprentissage et d'éducation.

4. Avez-vous déjà des patients qui sont comporté différemment après quelques séances de kiné ?

Pas forcément. S'ils ont envie de marcher et on les fait marcher. Je pense qu'ils aiment avoir une présence partout où on les amène parce qu'ils ne comprennent pas ce qui leur arrive et quand on les occupe à faire plusieurs choses ils se sentent valoriser et sont contents qu'on les prenne en charge.

Relance : Manifestent-ils une certaine attitude vis-à-vis de vos soins ou avez-vous souvent les feedbacks venant des autres soignants ou de la famille qui vous sont signifier comme un changement d'attitude venant de leur proche depuis votre prise en charge ?

Réponse : C'est difficile de savoir si le patient est satisfait et même pour la famille c'est difficile. Si elle constate que leur proche est plus ou moins paisible, a une attitude plus ou moins

normale, pas agité, ne sauront jamais faire le lien avec les kinésithérapeutes. Ça pourrait être qu'il a bien mangé ou est bien dormi ou bien allé à la toilette ou autre chose. Chez quelqu'un qui a une aphasie de compréhension, c'est compliqué et ça peut changer d'un moment à l'autre. Ils peuvent être très bien et puis d'un moment à l'autre deviennent un quart d'heure plus tard pour une raison x très agressifs, contrariés. Surtout les aphasies de compréhension, parce que chez les aphasies d'expression eux ils peuvent écrire mais pas ceux qui ont un trouble de compréhension.

5. Les suggestions du kiné : les staffs pluridisciplinaires se font une fois par semaine en neuro et une fois par semaine en revalidation. Mais parmi es soignants multidisciplinaires qui assistent aux staffs, il manque régulièrement les infirmiers parce qu'ils ne parviennent pas à se libérer pour assister aux staffs. Dans la mesure du possible, il y a l'infirmier chef de l'unité neuro ou de revalidation qui assiste sinon personne. Alors que ces staffs nous renseignent sur comment sont les gens pour mieux adapter notre pratique.

Du coup même avec nous, nos communications se font par des rapports informatisés et régulièrement ça fait aussi défaut, ça ne passe pas dans beaucoup de cas.

Relance : Hormis ce paramètre temps, avez-vous d'autres suggestions pour améliorer la communication avec le nursing ? On a un code de communication avec papier pour tout ce qui est déplacement des patients qui est applicable à tous les patients y compris les patients aphasiques et ceux qui sont à risque de chute. Tout le monde travaille de la même façon avec cette ressource que les infirmiers sont amenés à utiliser pour éviter les risques de chute chez les patients.

Tant en tant, en neuro, Je lie les rapports papiers des infirmiers pour m'informer sur les patients.

6.12. Participant L (Logopède)

1. Expérience professionnelle : je travaille depuis 1 an au sein de la clinique comme logopède et ma collègue a plus d'ancienneté que moi. Nous sommes une équipe de 2 personnes. Je travaille 3jours/semaine dans les unités de neurologie et revalidation. Je fais un master en neuropsychologie en plus et j'espère être embaucher avec les deux casquettes (càd neuropsychologue et logopède).

2. En lien avec ma profession, j'ai une parfaite connaissance de l'aphasie et mon action varie en fonction des différents types d'aphasie que présentent le patient. On rencontre régulièrement des patients avec des troubles sévères ; ils sont carrément mutiques et souvent ne comprennent pas le langage oral ou écrit. C'est très dépendant d'un patient à l'autre, mais on a régulièrement des patients chez qui la communication est problématique.

Les Sentiments observés : ça dépend d'un autre, nous avons beaucoup la frustration et la tristesse surtout quand ils sont conscients de leurs troubles, ils ne rendent compte qu'ils ne savent pas s'exprimer. Après il y a aussi de cas où les patients ne réalisent pas l'ampleur de leurs troubles. fatigue et l'épuisement dans les deux cas qui sont dus ici à la taille de lésion cérébrale et la quantité de prise en charge qu'ils ont droits.

3. Généralement nous recevons une demande du neurologue pour la réalisation d'un bilan et un suivi. Notre suivi est donc toujours précédé par une prescription médicale. Cet accord du médecin pour le suivi du patient aphasique nous est donné dans les jours ou semaines qui suivent la survenue du trouble. Ensuite, le médecin et tous les autres soignants qui prennent en charge le patient aphasique que nous suivons peuvent consulter via le logiciel informatique notre rapport renfermant les caractéristiques du patient et toutes recommandations pratiques à faire sur le terrain. En plus du logiciel, il y a les Staffs organisés 1 fois par semaine le mercredi avec l'infirmier-chef, le kinésithérapeute, la logopède, l'ORL, l'assistant social et le neurologue ou l'assistant. Durant ce staff, nous expliquons point par point ce qu'il faut faire en fonction des spécificités de chaque patient aphasique ; ce qui est à préserver et ce qui ne faut pas du tout faire.

4. A l'issue des séances, voyez-vous la nécessité pour le patient de baigner dans un climat d'apprentissage ?

Oui certainement en plus de nos séances, le patient a besoin d'un climat d'apprentissage pour sa récupération. Mais ça reste difficile surtout pour les infirmiers de l'assurer avec le nombre de patients qu'ils ont. Les infirmiers sont attentifs et prennent en compte les difficultés du langage, mais ça reste difficile parce que beaucoup de patients aphasiques produisent des choses qui ne sont pas corrects. Et on s'interpelle assez régulièrement pour se communiquer nos

observations mutuelles. Je signale ici qu'il est difficile de comprendre ce type de patient quand on n'est pas un professionnel du langage.

5. Que pourrait donc être votre apport pour enrichir les actions des infirmiers en charge 24h/24 de ce type de patients en neurologie ?

Il faut juste se tenir à jour pour lire les rapports des logopèdes qui sont régulièrement actualisés et assister au staff.

Cette année, l'équipe de logopédie avait eu à planifier une petite formation pour expliquer ce qu'est l'aphasie, dans l'objectif de sensibiliser le personnel de nursing de la revalidation sur ce trouble de langage (parce qu'il y'a des patients qui ne comprennent pas du tout mais qui n'en donne pas l'apparence et qui donnent des réponses inadéquates aux questions posées) et de montrer comment utiliser efficacement le pictogramme avec un patient. Mais malheureusement, elle ne s'est pas faite jusqu'au bout à cause de la pandémie. Par contre, ma collègue logopède qui est absente aujourd'hui avait fait un questionnaire pour recenser les diverses représentations du personnel de nursing sur l'aphasie qu'elle leur avait soumis en début d'année 2020. Après quelques mois, elle devait récupérer ces questionnaires dûment remplis et c'était en fonction des réponses qu'on avait prévues construire le contenu de la formation et par la suite la planifier. Elle avait pour objectif d'expliquer ce qu'est réellement l'aphasie. Pour le moment, elle n'est pas encore reprogrammée et on n'en parle pas quoi.

Bref pour aider les infirmières, il est donc très important de collaborer et d'avoir des échanges oraux et écrits et de leur expliquer comment utiliser tous les supports de communication que nous laissons au chevet du patient.

Pour être encore plus formel, je pense qu'il faudrait du temps et des staffs quotidiens ou tous les deux jours pour avoir des informations quotidiennes sur les patients au lieu de les avoir qu'hebdomadairement ou quand les infirmiers me sollicitent ou quand on se croise dans les couloirs. Et donc pour que les soins infirmiers soient bien synchronisés entre les infirmiers et nous logopède, il faut que l'infirmière sache utiliser efficacement tous les supports individualisés de communication recommandés par nous avec le patient dans l'objectif de lui permettre de conserver ou d'améliorer ses capacités ou potentiel qui ont été perçu par nous en collaborant avec chacun d'eux et en faisant appel à leur famille pour avoir une base de données sur le patient et savoir quel média utilisé sur base de sa langue parlée par le patient, sa langue maternel, son niveau de maîtrise de la langue.

