

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

Remerciements

Mes sincères remerciements à Mr Walter HESBEEN qui m'a fait l'honneur d'accepter de m'accompagner pour la réalisation de ce mémoire et qui s'est aussi montré disponible à m'écouter, m'encourager, et m'orienter malgré ses nombreuses occupations et la situation sanitaire rendant plus difficile nos entretiens. Mille Mercis pour m'avoir accompagné avec bienveillance et prodigué des conseils et encouragements tout au long de ce travail.

Merci également à l'ensemble des soignants des deux services de médecine neurologique pour l'intérêt qu'ils ont manifesté pour cette thématique en acceptant de participer volontairement à l'étude.

Un merci particulier à :

Mes parents Ive DJILLA et Jeannette GOMI qui malgré la grande distance qui nous sépare m'ont apporté un soutien au cours de ces dernières années.

Mon époux Thierry TABET pour sa présence, ses encouragements, son enthousiasme et son soutien sans faille.

Mes merveilleux enfants Melvis, Adua et Gomi qui ont non seulement fait pétiller ces dernières années en apportant davantage de saveur et de fraîcheur dans ma vie, mais qui ont constamment été une source de motivation et d'inspiration pour la finition de ce Master. Merci mes amours.

Enfin pour finir merci à :

Tous mes proches et amis qui ont porté un intérêt particulier à mon travail et qui m'ont aidé à leur manière, quelle qu'elle soit.

Que toutes ces personnes trouvent ici l'expression de ma gratitude.

Le Plagiat

Je déclare sur l'honneur que ce mémoire a été écrit de ma plume, sans avoir sollicité d'aide extérieure illicite, qu'il n'est pas la reprise d'un travail présenté dans une autre institution pour évaluation, et qu'il n'a jamais été publié, en tout ou en partie.

Toutes les informations (idées, phrases, graphes, cartes, tableaux, ...) empruntées ou faisant référence à des sources primaires ou secondaires sont référencées adéquatement selon la méthode universitaire en vigueur. Je déclare avoir pris connaissance et adhérer au code de déontologie pour les étudiants en matière d'emprunts, de citations et d'exploitation de sources diverses et savoir que le plagiat constitue une faute grave sanctionnée par l'Université Catholique de Louvain.

Table des matières

Liste des abréviations.....	vi
Table des figures.....	vii
Introduction générale.....	1
Chapitre 1 : Brefs rappels physiopathologiques de l'AVC et de l'aphasie.....	7
Section 1 : L'accident Vasculaire Cérébral Aigu	7
1.1. Définitions.....	7
1.2 Les différentes phases de l'AVC.....	8
1.2.1 La phase aiguë de L'AVC : J0 à J15 post-AVC	8
1.2.2 La phase subaiguë de L'AVC : J15-J90 post-AVC	9
1.2.3 La phase chronique d'un AVC : >J90	9
Section 2 : L'aphasie	9
2.1 Définitions	9
2.2. Les différents types d'aphasie	10
2.2.1 L'aphasie de Broca (aphasie non fluente)	10
2.2.2 L'aphasie de Wernicke (aphasie réceptive)	11
2.2.3 L'aphasie de conduction	11
2.2.4 la dysarthrie	11
2.2.5 L'aphasie globale.....	11
2.2.6 L'aphasie transcorticale sensorielle.....	11
2.2.7 L'aphasie transcorticale motrice	12
2.2.8 Les troubles associés.....	12
2.3. Les facteurs pronostics les plus importants.....	12
2.3.1 Le degré de sévérité de l'aphasie	12
2.3.2 Les facteurs biographiques.....	12
2.3.3 Le sujet aphasique : une non-personne	13
Section 3 : Unité neuro-vasculaire	15
3.1 Son principe.....	15
3.2 Sa structure et ses caractéristiques	16
3.3 Son organisation.....	17
3.2 Ses bénéfices	17
Chapitre 2 : Quelques concepts pouvant apporter quelques éléments de réponses aux questions posées ci-dessus.....	18
Section 1 : La relation de soin	18
Section 2 : Le soin.....	20
Section 3 : Le prendre soin	21

Section 4 : Éducation thérapeutique du patient	23
Chapitre 3 : Cadre méthodologique	25
Section 1 : Rappel de l'objectif de l'étude	25
Section 2 : Terrain d'étude	25
Section 3 : Critères d'échantillon de l'étude	26
3.1. Sources et caractéristiques des données de l'étude	26
3.2. Procédure d'échantillonnage et approbation de la recherche	27
3.3. Périodicité de l'étude et temps spécifique des entretiens	27
3.4. Choix de l'approche qualitative	27
Section 4 : Critères d'échantillon de l'étude	28
4.1. Le guide d'entretiens	28
4.2. Les entretiens.....	29
4.3. Le ranking	29
4.4. Le traitement des données	29
Section 5 : Analyse des données des intervenants	30
5.1. Processus de déroulement de chaque entretien individuel	30
5.2. Analyse des entretiens	30
5.2.1. Objectifs de la recherche	30
5.2.2. Dimension cognitive	30
5.2.3. Dimension psychologique	32
5.2.4. Dimension comportementale	33
5.2.5. Hypothèse émergente	35
Section 6 : Discussions.....	35
6.1. Le cadre institutionnel	35
6.2. Traduction de ce qu'expriment les soignants	36
6.3. La souffrance du patient aphasique mentionnée par les soignants.....	37
Section 7 : Vers une nouvelle perspective soignante	38
Chapitre 4 : Exemple de réflexion critique sur une des questions qui pourrait être posée par une infirmière ou un autre acteur de soin prenant en charge ou non une patiente de plus de 75 ans devenue aphasique à la suite d'un AVC	39
Section 1 : Situations cliniques	39
1.1. Situation 1	39
1.2. Situation 2	39
1.3. Questions sur les deux situations cliniques	39
Section 2 : Exemple de réflexion critique sur ces deux cas cliniques	40
2.1. Les différents types de savoirs qui alimentent l'interprétation d'une situation clinique	40

2.2. Liens entre trouble de langage et le vieillissement : le langage est-il impacté par le vieillissement ?	41
2.2.1. Définition du vieillissement	41
2.2.2. Début de vieillissement et perte d'autonomie ?	41
2.2.2. Vieillissement et perte de langage	42
1.2. Approche clinique de la personne âgée et aphasique :de la considération à la prise de soin	43
Conclusion Générale	44
Bibliographie	46
Résumé	53

Liste des abréviations

AVC : Accident Vasculaire Cérébral

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

PA : Personne Agée

UNV : Unité Neuro-Vasculaire

Table des figures

Figure 1 : La relation de soin. Aider à vivre ce qu'il a à vivre.....	20
--	-----------

Introduction générale

J'ai choisi de rédiger ce mémoire pour l'intérêt qui réside dans la mise en évidence de la considération de la personne malade au centre de la continuité des soins entre les exercices de rééducation du langage par un tiers et les soins prodigués par l'équipe de nursing. Je me place dans le cas particulier d'une personne devenue aphasique à la suite d'un accident vasculaire cérébral (AVC) et par conséquence hospitalisée en unité neuro-vasculaire.

En tant que soignante, dans l'objectif d'amener ce type de patients à exprimer au mieux leurs attentes et besoins d'une part, d'aiguiser ma capacité à entrer en relation et de prendre soin de la nature et de la qualité de cette relation soignante afin d'influencer ou de développer au mieux leur bien-être d'autre part, j'utiliserai comme support mon expérience professionnelle. Il s'agira essentiellement de mes échanges interpersonnels avec d'autres professionnels de la santé ainsi qu'avec un esprit critique que ma formation universitaire en master m'offre pour illustrer l'importance de la considération de la personne malade en face de nous.

Afin d'illustrer mes propos, je considère un exemple de cas vécu dans un service neuro-vasculaire au sein d'une clinique médicale en Belgique. Le service neuro-vasculaire avait accueilli un patient de 60 ans (directeur d'une entreprise) qui a présenté en matinée, en pleine réunion au sein de son entreprise des troubles de la parole suivis d'une paralysie de l'hémiface droite et de son hémicorps droit. Ce patient était hospitalisé depuis quatre (04) jours, sans antécédent médical particulier ni chirurgical excepté une appendicectomie à l'âge de 30 ans. Le patient présentait une hémiparésie à droite avec une mobilisation très réduite, avait des pertes involontaires d'urines, des troubles de la déglutition avec une inappétence. Il n'avait cependant aucun médicament susceptible d'assécher la muqueuse buccale ou de provoquer cette inappétence. Ses proches se résumaient à un fils (enfant unique) qui est l'un de ses employés et un petit-fils. Son fils et sa belle-fille lui rendaient visite tous les jours après leurs journées de travail.

Ci-dessous, quelques attitudes et gestes du patient observés durant la période d'hospitalisation en neurovasculaire :

- Il essayait de faire sortir des mots cohérents, soupirait tout le temps et disait sans cesse « je veux entreprise, laisse-moi parler chine chine chine » ;
- Ses sourcils étaient toujours froncés quand il parlait et beaucoup plus surtout en présence de ses proches ;

- Refus de s'alimenter, résistance pendant les soins et regard dans le vide en permanence.

Durant la matinée et pendant les soins d'hygiène corporelle, j'avais remarqué que le patient me fixait du regard avec des yeux pleins de larmes tout en marmonnant, en tenant sa gorge et en me repoussant surtout quand je lui expliquais les étapes de ce que nous allions faire ensemble tout au long de sa toilette.

Ma contrariété dans cette situation était l'attitude négative que le patient me renvoyait face à nos interactions peut être hésitantes ou médiocres ou non rassurantes. Ce qui m'empêchait non seulement de prodiguer des soins dans une ambiance conviviale et agréable mais aussi de l'accompagner dans cette situation (l'AVC) qui l'a conduit dans une nouvelle perception de sa personne et de ses capacités. Mes préoccupations en ce moment étaient :

- Ma difficulté à comprendre le patient si ce n'est qu'il vit une situation inhabituelle. Ce qui est une source de frustration pour lui comme pour moi ;

- Mon incapacité à orienter mes échanges à ce qu'ils soient en permanence bienveillants et bienfaisants pour lui ;

- Le sentiment d'impuissance généré par la difficulté que j'avais pour le rassurer et à l'aider à dépasser ce mal-être qui le submergeait et qui à mon sens était causé par son incapacité à exprimer clairement ce qu'il voulait et la perception des changements physiologiques de son corps qui le rendaient quelque part handicapé et forcé de se faire laver, habiller, nourrir, mobiliser et changer par un tiers que lui.

De mon expérience sur le terrain au sein de quelques services neurovasculaires et de médecine des institutions médicales belges, les protocoles institutionnels de soins sont beaucoup plus centrés sur la maladie (l'AVC) et ses troubles associés et moins sur la personne. Ce qui pourrait illustrer l'importance que « se centrer » principalement sur la maladie serait le modèle par excellence clinique pour améliorer la qualité des soins de santé des personnes hospitalisées en unité neurovasculaire. En plus de cela, le cadre clinique met l'accent sur la souscription immédiate par item dans le dossier infirmier du patient des actes techniques effectués chez chaque patient.

Laissant peu de place à ce qui n'est pas mesurable comme ce que pense le patient sur ce qu'il est en train de vivre ou sur sa santé perçue, ce cadre clinique pourrait exposer les soignants à des interactions interpersonnelles médiocres voire inexistantes avec le patient aphasique. Et par conséquence, laisser ainsi une grande place à une incompréhension par l'infirmier de ce que voudrait réellement le patient dans le cadre des soins prodigués ou à prodiguer et de ce qu'il vivrait exactement. Ce qui pourrait par la suite non seulement susciter chez le patient des

sentiments désagréables (comme par exemple une mauvaise estime de soi, de la colère, des changements d'humeur et de la dépression) mais aussi influencer sa récupération rapide surtout si en plus de l'AVC il est atteint de troubles de langage comme l'aphasie.

Quelques récits des personnes aphasiques (Denise Bleau Lafond, 2007) pouvant traduire leurs ressentiments sur leur estime de soi :

« Oui je veux dire quelque chose mais je ne le trouve pas... Bien oui, je, je, veux parler ! »

« J'avais toujours l'idée de la chose, mais je ne trouvais pas le mot pour le dire... Maintenant, le mot est présent, sur le bout de la langue... mais il ne vient pas toujours très vite. Il faut que je trouve comment le dire autrement. »

« Je voulais parler, mais aucun son ne sortait de ma bouche. »

« J'entendais quelque chose que je ne comprenais pas... C'était comme du chinois ou du... Je ne sais pas quoi... pas une langue étrangère, plutôt quelque chose qui n'avait aucun sens... Comment dirais-je ? J'entendais des paroles vagues. »

« Je constatais que j'avais changé. J'étais une autre personne, incapable de faire valoir le peu qu'elle connaît. J'avais honte. »

« J'avais la sensation pénible d'être prisonnière à l'intérieur de moi-même. »

« J'ai beaucoup de visites, et je suis embêté pour parler avec les gens... et les gens sont souvent mal à l'aise. »

« Je pense que je suis le seul qui puisse me comprendre, même si je ne m'aime pas, je préfère ma propre misérable compagnie. »

« Je ne me sens pas sûr de moi, je me sens inconfortable avec les autres, j'ai de la difficulté à communiquer. »

« Petit à petit, je retrouve les mots simples de tous les jours, mais je ne peux donner une opinion. »

« On ne peut pas parler. On ne peut même pas dire que ce n'est pas parce qu'on est fou, mais parce qu'on est malade. Si ça t'arrivait, toi, j'irais te voir, moi. Je saurais ce qui t'arrive. Mais les autres, ils pourraient ne pas comprendre. »

« Je sens qu'on ne me laisse pas le temps d'aller au bout d'une idée... C'est dommage. On passe rapidement d'un sujet à l'autre, sans préavis... On parle en même temps, c'est terrible. »

« En revanche, je pouvais comprendre les gestes et les mimiques. Je me disais : s'ils ont l'air triste, c'est qu'ils savent beaucoup de choses sur mon état. »

« J'essaie de dire quelque chose ; juste avant que je commence à chercher le mot, on le devine pour moi. Ça irait mieux si on me laissait finir. Ils essaient de m'aider, c'est plus facile pour eux de dire le mot. Si je m'acharne, ils s'impatientent. »

« On ne sait pas les mots et on se tait... Dans le bruit, on ne peut pas parler... Ce sont les gens qui parlent à notre place... D'ailleurs, quand on parle, ce n'est plus comme avant. On se tait. » Sur base de mon expérience professionnelle et de ces quelques exemples de récits, j'ai choisi le contexte de la neurovasculaire et le patient aphasique parce qu'à cause du manque des mots et de sa difficulté à pouvoir exprimer avec clarté sa pensée, ses besoins ou même ses attentes et ce qu'il vit, il est parfois perçu différemment contrairement au patient non aphasique chez qui les besoins et attentes sont facilement et clairement exprimés.

Alors, comment est-ce que la pratique infirmière pourrait-elle être plus pertinente dans la relation à la personne aphasique en intégrant cette difficulté langagière pour l'amener à exprimer au mieux ses attentes et besoins avant, pendant et/ou après chaque soin prodigué par l'infirmier ?

Apporter des éléments de réponses à cette préoccupation principale pourrait peut-être susciter une action du soignant au niveau individuel autour de chaque soin auprès du patient dans l'objectif de l'aider à mobiliser et à renforcer les capacités qui lui permettront non seulement d'améliorer ses interactions avec le patient dans l'objectif de travailler sur les déterminants positifs de sa santé, mais aussi avec les autres soignants. Ce qui aiderait certainement le soignant à mieux percevoir ce qu'il faudrait pour soutenir la capacité individuelle du patient dans son projet de soin et à mettre en évidence les outils ou méthodes adéquats pour le rendre plus interactif et participatif dans chaque soin. Agir au niveau individuel pourrait certainement avoir un impact sur la qualité du suivi de son projet de soins et/ou but santé, l'encadrement et l'accompagnement du patient dans ce qu'il a à vivre.

En effet, nous devons tenir compte du fait que la récupération des fonctions du langage chez le patient aphasique est aussi liée à différents facteurs évalués durant son bilan tels que la taille de la lésion cérébrale, sa localisation, sa nature ischémique ou hémorragique, son niveau éducatif antérieur, sa motivation, le sexe et l'implication de son entourage (Yagata SA. et al., 2017). Par ailleurs, la persistance d'une aphasie peut conduire à une moins bonne participation à toute forme de rééducation (kinésithérapie, ergothérapie, logopédie etc.) et pourrait renforcer le retrait social ou une moindre probabilité de reprendre une vie sociale et professionnelle potable. Cet aspect clinique du patient ne pourrait-il pas être considéré comme un paramètre capital à savoir et à prendre en compte par l'infirmier dans sa pratique quotidienne ?

La prise en charge précoce et intensive de l'aphasie permet à cet effet de diminuer les séquelles langagières et d'améliorer considérablement la communication chez ces types de patients. Elle commence par une évaluation des troubles de langage de façon quantitative et qualitative (Code C. Multifactorial processes in recovery from aphasia, 2001) par un neuropsychologue ou un

logopède sur la base de tests validés et adaptés en phase aiguë de l'AVC dans le respect et la considération de l'état de fatigue et des troubles de vigilance du patient.

En plus de considérer les bases de la médecine, l'approche adaptée à la personne (malade), inclut non seulement un traitement médicamenteux adéquat pour elle mais aussi une franche collaboration et une coopération (entre le soignant et le sujet malade, également avec d'autres prestataires de soins qui entourent le patient). Prenant en compte le contexte environnemental du patient, ses besoins et attentes, « une approche à la personne » inclut également une relation de soin de qualité entre le soignant et le patient dans son processus de guérison et/ou d'accompagnement.

Dans le cadre de cette approche et de la qualité des échanges (non verbaux et verbaux) qui accompagneront tout type de soin prodigué au patient aphasique, le vécu et l'expérience de chaque soignant sur les stratégies utilisées pour prendre en considération les besoins et attentes de ce type de patient sont à explorer. Plusieurs questions viendront à cet effet éclairer et faire évoluer ma réflexion clinique :

- Qui sont les différents acteurs de réadaptation du langage chez le sujet aphasique durant son séjour en unité neurovasculaire et comment assurer la complémentarité et la cohérence pluridisciplinaires ?
- Comment combiner efficacement les soins et les exercices de langage recommandés par les professionnels de santé tels que le logopède et/ou le neuropsychologue avec les soins infirmiers ?
- Comment amener le sujet aphasique à pouvoir exprimer son ressenti, ses souhaits et ses attentes de façon à mieux être compris par les infirmiers ?
- Le sujet aphasique a-t-il la capacité ou d'autres ressources résiduelles pour exprimer facilement une demande, crainte ou attente et être réceptif aux instructions qui lui seront données ?
- Avec l'aphasie et ses troubles associés, quelle stratégie ou attitude l'infirmier doit-il adopter pour combiner la relation de soi à la relation de soins qui permettrait sans doute de maintenir le patient dans une atmosphère d'apprentissage et lui apporter un soutien qui l'aiderait à accepter ce qu'il a à vivre ?

Afin de mieux structurer mes éléments de réponses, sur base des rappels physiologiques de l'AVC et l'aphasie, je chercherai premièrement à comprendre la problématique des patients touchés par l'aphasie à la suite d'un AVC et l'impact des problèmes issus de ce trouble de communication sur le patient hospitalisé en unité neurovasculaire dans sa relation de soin avec

l'infirmier ou avec un autre soignant. Ensuite, je tenterai de définir quelques concepts en lien avec ma préoccupation.

Troisièmement, j'essayerai d'énumérer les difficultés et besoins de l'équipe de nursing en termes de continuité de soins dans la rééducation du langage chez le patient aphasique sur la base d'entretiens semi-dirigés. Dans cette partie, je vais illustrer quelques perspectives solutions à mettre en place par l'infirmier pour mieux prendre en compte les besoins de ce type de patient. Et je montrerai également la nécessité et les bénéfices d'une bonne collaboration professionnelle et d'un travail en équipe dans un climat de confiance pour parfaire le suivi clinique de la personne malade et hospitalisée.

Pour terminer, je réaliserai un exemple de réflexion critique sur une des questions qui pourrait être posée par une infirmière ou un autre acteur de soin prenant en charge un patient (âgé) de plus de 75 ans devenu aphasique à la suite d'un AVC par exemple.

Pour mener à bien ce travail, je m'appuierai sur les auditions des infirmiers, aides-soignants et autres acteurs de soins prenant en charge des patients aphasiques au sein d'un même service de neurologie.

L'approche qualitative m'amènera à relever chez les infirmiers qui sont quotidiennement auprès des patients aphasiques leurs difficultés à identifier, à prendre en compte et interpréter les sources d'émotions négatives et attitudes survenues chez ces patients après la maladie et qui seraient la cause de la qualité médiocre des relations de soins.

Chapitre 1 : Brefs rappels physiopathologiques de l'AVC et de l'aphasie

Section 1 : L'accident Vasculaire Cérébral Aigu

1.1. Définitions

L'accident vasculaire cérébral est une affection silencieuse qui survient de façon brutale et qui se manifeste par l'apparition aiguë de signes neurologiques focaux dans un territoire vasculaire à la suite d'une maladie vasculaire cérébral sous-jacente (TADI P., T. et al., 2020). Elle est la conséquence d'une réduction critique dans les vaisseaux du débit sanguin cérébral (DSC) causée par l'occlusion partielle ou totale d'une artère cérébrale ou artère à destination cérébrale comme les carotides ou les artères vertébrales. Le mécanisme de cette occlusion est le plus souvent lié à un athérome obstructif, ou bien à un caillot sanguin (de formation locale ou par embolie, dans ce cas le plus souvent d'origine cardiaque).

En cas de diminution du DSC, nous avons deux variétés d'accidents ischémiques cérébraux (CAMBIER J. et al, 2008), (TADI P., et al., 2020) :

- Les accidents ischémiques transitoires, entièrement résolutifs en moins de 24 heures, et qui le plus souvent ne conduisent pas à la constitution d'une lésion ;
- Les accidents ischémiques durables, qui correspondent à la constitution d'un infarctus cérébral (représentent 85% de tous les AVC aigus).

En cas de rupture d'un vaisseau sanguin (endommagé ou en mauvais état à l'origine et soumis à une pression sanguine excessive), nous avons une hémorragie cérébrale (15% des AVC aigus) qui est généralement causée par la survenance d'un saignement au sein du parenchyme cérébral. Celui-ci peut être isolé ou associé à un saignement dans l'espace sous-arachnoïdien (l'hémorragie sous-arachnoïdienne représente 5% de tous les AVC) ou dans le système ventriculaire.

L'AVC et l'aphasie font partie des principales causes d'incapacité dans le monde. Aux États-Unis, l'AVC est la cinquième cause de décès (TADI P., 2020). Dans la plupart des pays, il est la 3^{ème} cause de décès et 1^{ère} cause de handicap chez l'adulte dans les pays occidentaux. En Belgique, on dénombre environ 19.000 cas d'AVC/an, 9.000 décès et 6.000 nouveaux patients handicapés (Yves Vandermeeren et al., 2016). Il constitue donc une affection dévastatrice qui

nécessite une attention particulière, un diagnostic et une prise en charge urgents, intensifs et bien organisés.

L'évaluation clinique et urgente de la sévérité de l'AVC dès l'admission du patient à l'hôpital est mesurée par l'échelle National Institutes of Health Stroke Scale (NIHSS) et est associée à une série d'examens neurologiques comme la résonance magnétique (IRM), la production de l'ATP (adénosine triphosphate) le doppler carotidien etc. Elle permet au patient de bénéficier dans un premier temps d'un traitement médical (une thrombolyse IV administré dans les 3 à 4,5 heures après le début des premiers symptômes) associé ou non à un traitement chirurgical (une thrombectomie mécanique dans les 24h heures au maximum après l'apparition des premiers signes).

L'échelle NIHSS permet non seulement d'établir la fonction de base (PRASANNA T. et al., 2020), mais aussi de prédire le pronostic des AVC. Son score varie entre 0 à 42. Plus le score NIHSS chez le patient est élevé, plus le patient présente des dysfonctionnements assez sévères.

1.2 Les différentes phases de l'AVC

1.2.1 La phase aiguë de L'AVC : J0 à J15 post-AVC

- Elle diffère en fonctions des auteurs et peut aller d'1 jour à 15 jours. Elle commence dès la manifestation des premiers symptômes, peut aller du premier jour au septième (Royal College of Physicians, 2012) jour de l'affection selon la sévérité et la complexité de la maladie sous-jacente. Une prise en charge rapide et précoce dès la survenue des symptômes de l'AVC à partir des services d'urgences, la prévention des complications et une réadaptation plus intense chez le sujet affecté réduisent les risques de séquelles et de handicaps, permettent une récupération plus rapide et par conséquent réduisent sa durée d'hospitalisation (Anita P. et al. 2003) en unité de médecine neurologie aiguë.
- Une étude indique que le pourcentage des patients qui ont évités la mort et l'institutionnalisation étaient de 87% pour l'unité neuro-vasculaire (UNV) et de 69% pour les patients pris en charge dans un service de neurologie (Anita P. et al, 2004). Le choix du service où sera hospitalisé le patient est déterminé par son pronostic vital : s'il présente des complications, il sera dirigé vers l'UNV, sinon il sera transféré vers un service de court séjour.
- Dès son admission, chaque professionnel doit participer, dans les limites de ses compétences, à son information et/ou ses proches, et assurer un soutien sous la forme d'une écoute attentive (ANAES, 2002).

1.2.2 La phase subaiguë de L'AVC : J15-J90 post-AVC

On parle de phase subaiguë quand le patient est stabilisé. En fonction de la cause et de l'évolution de l'AVC chez le patient, de son handicap, celui-ci doit normalement être transféré vers un service spécialisé et adapté, préférentiellement un service de réadaptation physique pour sa rééducation active. L'équipe soignante de revalidation doit s'impliquer en particulier dans la rééducation active du patient, dans la prévention, la gestion des complications comme les troubles de la déglutition, l'aphasie, les complications infectieuses, les thromboses veineuses profondes, les embolies pulmonaires, les complications cutanées, les troubles psychoaffectifs, l'information et l'éducation du patient et/ou ses proches qui doivent être impliqués dans la prévention des complications.

Le soutien psychologique et l'écoute du patient et de ses proches par l'ensemble de l'équipe pluridisciplinaire sont également très importants (ANAES, 2002) dans cette étape.

1.2.3 La phase chronique d'un AVC : >J90

Elle va au-delà de 3 mois. Dans ce cas, le patient est transféré à son domicile ou en maison de repos ou vers un centre de revalidation suivant certaines caractéristiques telles que l'âge et l'environnement du patient, son handicap et l'évolution de la pathologie.

Section 2 : L'aphasie

2.1 Définitions

Le terme « aphasie », employé pour la première fois par Trousseau en 1864, désigne l'ensemble des troubles de la communication par le langage acquis soudainement à la suite d'une lésion dans l'hémisphère cérébral dominant d'étiologies diverses (Fridriksson J, et al., 2018) :

- Tumeurs cérébrales
- Infectieuses (un abcès dans le décours d'une infection de la sphère ORL) du système nerveux central
- Vasculaires : AVC
- Traumatismes craniocérébral (contusions et hématomes qui détruisent le tissu cérébral)
- Pathologies dégénératives (Mazaux, J.-M, et al., 2007).

Les aphasies sont majoritairement associées à des lésions situées dans l'hémisphère cérébral gauche (qui est la zone de langage chez les personnes droitnières et 60% chez les gauchères), englobant au premier plan, le cortex périssylvien (y compris l'insula), mais également les structures sous-corticales (thalamus, ganglions de la base) de l'hémisphère dominant (Guidelines, 2016). De subtiles difficultés avec la communication peuvent aussi se produire à la suite des lésions présentes sur l'hémisphère non dominant (l'hémisphère cérébral droit).

À des degrés divers, nous pouvons observer chez le sujet aphasique des difficultés telles que :

- La perte de noms d'objets ou des personnes ;
- Un langage réduit quantitativement, les phrases inachevées ;
- La prononciation anormale comme si la personne était saoule ;
- L'écriture anormale ou impossible ;
- L'émission des mots incompréhensibles ;
- L'émission d'un mot pour un autre ;
- L'utilisation itérative d'un seul et unique mot ;
- Difficulté de compréhension ;
- Lecture altérée ou impossible.

Le sujet aphasique peut recouvrir un seul de ces troubles ou en associer plusieurs.

2.2. Les différents types d'aphasie

Selon le modèle connexionniste de neuroanatomie fonctionnelle du langage établi par Lichtheim en 1885 (Heilman, Kenneth M., 2006), nous avons :

2.2.1 L'aphasie de Broca (aphasie non fluente)

Elle se caractérise par une réduction de l'expression. Le sujet affecté parle peu et lentement. Il émet un mot pour un autre. Il a des difficultés à trouver et à formuler les mots, ainsi qu'à construire les phrases dont il a besoin pour exprimer sa pensée. Il est capable de les reconnaître quand il les entend. Il peut formuler l'idée dans sa tête et ne trouve malheureusement pas les mots réels pour l'exprimer. Mais quand l'idée est trouvée, la personne est capable de la partager avec son interlocuteur. Il comprend donc ce que disent les autres et est en général conscient de ses difficultés à communiquer.

2.2.2 L'aphasie de Wernicke (aphasie réceptive)

Elle se caractérise par des difficultés de compréhension sans réduction de l'expression avec présences des paraphasies et de jargon. Malgré une compréhension réduite, le sujet affecté émet des mots incompréhensibles sous un rythme, une grammaire et intonation normaux (ANINDA B. et al., 2020). La lecture et le choix des mots impliquent une compréhension des mots. Elle est donc aussi altérée. Les personnes atteintes ne reconnaissent pas les erreurs qu'elles commettent et se mettent en colère chaque fois que leur entourage essaie de clarifier le sens de leurs phrases émises et par le fait qu'il soit difficile pour elles de comprendre le discours de leur entourage. Chaque année, environ 170.000 nouveaux cas d'aphasie sont liés à un AVC (Cattaneo L. et al., 2013).

2.2.3 L'aphasie de conduction

C'est une forme d'aphasie rare où l'expression et la compréhension peuvent rester intactes ou énoncer une combinaison de difficulté à comprendre et à parler couramment. Elle est caractérisée par un manque de mots, l'émission des paraphasies, mais aussi une altération isolée de la capacité à répéter des phrases simples (ANINDA B. et al., 2020).

2.2.4 la dysarthrie

Elle est un dysfonctionnement moteur dû à une innervation perturbée du visage, de la langue ou du palais mou qui entraîne des troubles de l'élocution. Elle résulte d'une articulation altérée.

2.2.5 L'aphasie globale

C'est la forme la plus sévère de l'aphasie parce que tous les pôles de langage sont touchés et cela provoque chez les sujets affectés la rupture la plus profonde avec le monde extérieur. Mais il reste toujours une possibilité de communication avec ce type de patient car certains patients parviennent souvent à comprendre la communication gestuelle simple comme le toucher par exemple car celle-ci est souvent mieux préservée que la possibilité de créer ou de comprendre un langage parlé.

2.2.6 L'aphasie transcorticale sensorielle

Elle est caractérisée par un sévère manque de mots et l'opposition qui existe d'une part, entre la gravité des troubles de compréhension du langage parlé et d'autre part la préservation de la parole parlée.

2.2.7 L'aphasie transcorticale motrice

Elle est caractérisée par un manque d'incitation du langage qui participe d'ailleurs à une « viscosité » de toutes les initiatives motrices.

2.2.8 Les troubles associés

Les lésions d'origine vasculaires, dès qu'elles impliquent une partie du réseau du langage, vont créer un déficit dit instrumental. Selon la localisation de la lésion et la présence des symptômes cités plus haut, les déficits peuvent concerner différents niveaux de langage : lexical, sémantique, phonologique, morphosyntaxique, pragmatique. L'atteinte de l'artère cérébrale moyenne gauche entraîne une aphasie non fluente de type Broca et est souvent associée à une hémiparésie à prédominance brachio-faciale droite, accompagnée de troubles sensitifs.

Une occlusion de la branche inférieure de l'artère sylvienne entraînera en revanche une aphasie fluente, de type Wernicke, sans hémiparésie. Plus la lésion est étendue, plus l'aphasie est sévère et les troubles associés nombreux.

L'équipe de nursing utilise parfois des pictogrammes recommandés par l'ergothérapeute du service afin de pouvoir échanger au minimum avec ce type de patient.

2.3. Les facteurs pronostics les plus importants

2.3.1 Le degré de sévérité de l'aphasie

La taille de la lésion cérébrale, sa localisation, son type et l'étendue de l'atteinte cérébrale sont des paramètres à considérer pour déterminer le degré de sévérité de l'aphasie. Les lésions multiples et un volume cérébral lésé important rendent l'exécution des stratégies de communication impossible. La présence de troubles cognitifs non aphasiques qui peut limiter le potentiel de récupération.

2.3.2 Les facteurs biographiques

Le degré de récupération est indépendant de la formation scolaire et de l'activité professionnelle. L'influence des facteurs tels que l'âge, la latéralité et le niveau socioculturel sont minimales.

Les pathologies dégénératives corticales (telle que l'Alzheimer par exemple) qui entraînent généralement des troubles mnésiques auxquels s'associent un syndrome apraxo-agnosique entraînent une réduction de la performance cognitive et une difficulté d'apprentissage.

2.3.3 Le sujet aphasique : une non-personne

La personne aphasique est une personne affectée non seulement par les dysfonctionnements de son organisme mais également par les difficultés à exprimer son avis, une simple demande ou même ses sentiments et sa perception de la maladie sur elle-même. L'aphasie est différente d'une personne à une autre en fonction de l'importance de l'atteinte, de la localisation de la lésion et de la perception que la personne aphasique a d'elle-même et de son but santé.

Dans beaucoup de cas d'aphasie de Broca et de Wernicke, il est très difficile de saisir le sens des propos des personnes atteintes. Ceci parce que ces personnes atteintes produisent de façon inattendue certaines expressions automatiques sans aucune réflexion au préalable (car le cerveau les produit sans un processus d'élaboration d'une pensée) comme par exemple « salut », « merci », « bonjour », « j'ai mal », « nom de dieu » qui peuvent prendre toutes les significations possibles.

Il est cependant difficile d'établir une communication satisfaisante ou un échange satisfaisant avec une personne aphasique alors qu'elle peut encore décider de ce qu'elle veut manger par exemple de son assiette ; ce qu'elle veut porter comme blouse ; ce qu'elle veut boire. Ce qui montre qu'une grande partie de la pensée qui n'implique pas la langue se poursuit sans entrave.

Il pourrait donc avoir une possibilité pour tout soignant dans les limites de ses compétences d'exploiter au mieux les ressources résiduelles de la personne aphasique afin de considérer ses besoins et ses souhaits, et surtout sensibiliser l'environnement de cette personne sur la situation particulièrement pénible qui limite sa participation dans les échanges avec les autres ou le monde extérieur.

Après l'AVC, le potentiel et les besoins sont modifiés parce qu'il y'a derrière la maladie, une personne devenue aphasique, en difficulté d'exprimer avec clarté et simplicité ses pensées, ses maux (la douleur par exemple), angoisses et attentes. Elle doit donc essayer de se réapproprier progressivement de presque tous ses mots perdus qui seraient utiles dans les échanges interpersonnels de sa vie de tous les jours.

L'aphasie pourrait constituer un bouleversement terrifiant pour la personne qui en est victime sur sa qualité de vie, mais également pour l'ensemble de ses proches. Elle se retrouve comme prisonnière de ses pensées avec une capacité altérée à pouvoir les exprimer avec clarté et aisance. Quant à la famille, il est aussi difficile pour elle d'avoir une idée précise sur les réelles capacités de conversation et de récupération de leur proche malade.

L'aphasie peut affecter l'humeur, l'image de soi, le bien-être, les relations sociales, l'emploi et les possibilités de loisirs. Elle représente un handicap grave dans la vie quotidienne, tant au niveau de l'insertion familiale, que sociale à la suite de la modification brutale de l'image de soi et de ses capacités. Le malade devient donc très susceptible, facilement irritable, se replie sur lui-même et ne manifeste aucun d'intérêt pour les activités de la vie quotidienne. Les conséquences sont donc considérables. La perte de la capacité à communiquer aisément peut également susciter chez le patient de nombreuses modifications de comportements et des réactions émotionnelles exacerbées comme la fatigue, les difficultés de concentration, l'agitation, l'agressivité, le découragement, la colère, le stress à la suite de la sensation d'être continuellement incompris et délaissé qu'il faudra tenir compte dans sa prise en charge. Tous ces sentiments peuvent accroître son trouble de langage (Moulias S. et al., 2008). Ceci pourrait donc permettre de se rendre compte de l'importance de la contribution du langage et de la communication au sein des activités de la vie quotidienne du patient aphasique.

La dépression est courante chez les patients atteints d'aphasie. Les personnes atteintes d'aphasie non fluente sont les plus sujettes à la dépression. Mais plus la taille de la lésion est grande, plus le patient atteint a une forte corrélation d'avoir la dépression (Robert G. et al., 1981).

Il est facile de perdre espoir après un AVC, et le soutien de l'entourage du sujet malade est une des ressources capitales pour sa reconstruction. C'est la raison pour laquelle le soignant doit pouvoir se rapprocher du patient et de sa famille afin de détecter tout signe de détresse, de peur ou de stress. L'aphasie à son tour entraîne des contraintes dans la famille. C'est la raison pour laquelle il est important que la famille soit encadrée et informée afin de savoir faire face aux différentes contraintes et aussi de prendre connaissance des différents services nécessaires dont elle pourrait avoir besoin.

Une personne aphasique est limitée dans ses interactions communicatives avec son interlocuteur, c'est la raison pour laquelle il doit régner dans son environnement un climat d'apprentissage.

Les personnes aphasiques ne doivent pas nécessairement nier leurs limitations, mais elles peuvent, avec le soutien de leur entourage, concentrer leur attention sur les activités qu'elles peuvent accomplir.

Il pourrait aussi y avoir une non-conscience totale ou partielle des difficultés du sujet atteint. Cette non-conscience totale ou partielle de ses propres difficultés (anosognosie) pourrait

conduire à une accentuation des troubles de comportements chez lui. Cette phase est généralement de courte durée et est liée à la perte du langage qui précède un état de dysphorie selon l'orthophoniste Ponzio J. « Elle débute quand le sujet aphasique commence à se rendre compte de la gravité de son état et peut entraîner un découragement et une grande anxiété par peur de refaire un accident vasculaire cérébral et de voir son trouble empirer ».

Une aphasie globale est considérée comme sévère lorsque le processus de récupération du patient atteint commence plus tardivement et s'opère entre six et douze mois. Cette sévérité est traduite par un pronostic important qui est la présence de graves troubles de la compréhension orale (Pradat-Diehl, 2000) et par la persistance des troubles de la communication pendant deux à trois mois après l'AVC. Ce qui est souvent à l'origine des troubles émotionnels chez ces sujets atteints. De plus, Il est très difficile pour ces derniers de se connecter socialement et émotionnellement avec les membres de leur famille.

L'homme est un être unique tant sur le plan biologique que sur le plan psychologique, ce qui lui confère des valeurs spirituelles et philosophiques : « je pense donc je suis » (R. Descartes.) C'est aussi un être de communication ancré dans une dimension socioculturelle. Bien que l'aphasie constitue un bouleversement dans la vie de tous les jours de la personne atteinte à cause du fait qu'elle est affectée sur plusieurs domaines de sa vie, son processus de pensée reste inaltérable et ne peut donc pas être confondue à la maladie. En conclusion, la personne aphasique reste et demeure avant tout une personne.

Section 3 : Unité neuro-vasculaire

L'Unité Neuro-Vasculaire (UNV) est l'une des filières hospitalières de soins en neurologie instaurée et organisée dans le but de rendre l'accès aux soins, la qualité des soins et l'accueil du patient atteint d'AVC efficaces. Au niveau Européen, il est en pleine expansion depuis ces 30 dernières années.

3.1 Son principe

En Belgique, les organisations professionnelles ont développé des guidelines pour l'organisation des unités neurovasculaires.

La société Belge pour les accidents vasculaires cérébraux (Belgian Stroke Council) la définit comme étant une entité géographique distincte au sein d'un hôpital, spécifiquement dédiée aux patients atteints d'AVC (ou suspects d'AVC – tant que le diagnostic neurologique n'a pas

encore été posé ou n'est pas clair), avec une équipe multidisciplinaire ayant un intérêt et une expertise dans la prise en charge des AVC. L'équipe est composée de médecins, infirmiers, aides-soignants, kinésithérapeutes, mais également ergothérapeutes, logopèdes, diététiciens et case managers, travailleurs sociaux ou autres professionnels chargés de planifier la sortie du patient de l'unité. La Belgian Stroke Council a publié en 2009 des critères d'agrément pour les unités neuro-vasculaires.

Dans l'objectif de prodiguer à chaque patient une prise en charge rapide, spécifique et optimale dès l'installation des symptômes de l'AVC, de garantir une meilleure qualité des soins pour les patients victimes d'AVC en phase aiguë, de diminuer la mortalité, d'améliorer les chances de récupération, de réduire la dépendance et de favoriser la reprise de l'autonomie. Des unités de soins spécifiques ont été créées depuis plusieurs années : les unités neuro-vasculaires ou "stroke units" où ces patients bénéficient d'une surveillance très stricte à cause des risques inhérents (saignements incontrôlables) dus au traitement de l'AVC (la thrombolyse).

3.2 Sa structure et ses caractéristiques

Un nombre minimal de lits est exigé. Il varie de 4 à 6 lits en fonction des pays (en France : 4 lits, en Allemagne : 6 lits et en Belgique : 6 lits). Elle est munie d'appareils de monitoring cardiaque et tensionnel ; oxymètre de pouls utiles pour une évaluation et surveillance au cours des premières heures. Le niveau de formation du personnel, la présence d'une équipe multidisciplinaire dotée d'une prise en charge interdisciplinaire précoce et la disponibilité de l'imagerie cérébrale 24h/24 (avec expertise radiologique spécifique) sont toujours mentionnés. Sans oublier la participation du personnel nursing à des formations de prise en charge aiguë des AVC.

L'approche interdisciplinaire est particulièrement appropriée dans le traitement d'affections complexes telles que l'AVC qui entraîne des handicaps divers. Une caractéristique clé d'unités neuro-vasculaire est la réadaptation offerte par une équipe multidisciplinaire spécialisée qui est composée de médecins spécialisés en pathologie neuro-vasculaire, d'infirmiers et d'aides-soignants, de kinésithérapeutes, d'orthophonistes, d'ergothérapeutes et d'assistants de service social. La Société Française Neuro-Vasculaire recommande également en plus de tous ces intervenants la présence de psychologues.

3.3 Son organisation

La mobilisation très précoce (sortir les patients du lit endéans les 24 heures après le début de l'AVC) semble influencer favorablement leur évolution, mais des études à plus large échelle sont nécessaires pour confirmer l'efficacité d'une telle mesure. Le monitoring continu des paramètres vitaux durant la phase aiguë a un impact positif démontré sur la durée d'hospitalisation et sur des indicateurs composites comme le nombre de décès ou d'institutionnalisations, et/ou la dépendance.

L'admission à une unité neuro-vasculaire est donc recommandée pour les patients suspects ou victimes d'AVC aigu pour recevoir une réadaptation multidisciplinaire coordonnée et axée sur les objectifs clairs et établis en fonction de la comorbidité, du pronostic et du statut fonctionnel antérieur. Elle est aussi recommandée pour son meilleur pronostic vital et fonctionnel, indépendamment de l'âge, du sexe et de la gravité de l'AVC, car elle permettrait d'améliorer le pronostic fonctionnel et diminueraient la durée moyenne de séjour.

L'infirmier doit se consacrer en priorité aux mesures d'urgences et à l'évaluation des fonctions vitales. Le résultat de ces évaluations et les éléments de surveillance sont transcrits dans le dossier médical du patient. Il surveille l'état du patient toutes les heures ou toutes les deux heures jusqu'à stabilité neurologique, notamment en le sollicitant pour ouvrir les yeux, bouger un membre et répondre à des questions simples. Les passages à intervalles réguliers dans la chambre, de jour comme de nuit, permettent une surveillance rapprochée de façon à dépister et à signaler rapidement au médecin une amélioration ou une aggravation de l'état neurologique du patient.

3.2 Ses bénéfices

Bien que les soins en unité d'AVC soient plus coûteux que le traitement dans des services de médecine générale ou neurologiques, ils réduisent les coûts de post-soins de courte durée en milieu hospitalier et sont plus rentables (Peeters A. et al., 2008), l'état fonctionnel et les résultats cliniques des patients stroke sont significativement meilleurs (Indredavik B. et al, 1991).

Chapitre 2 : Quelques concepts pouvant apporter quelques éléments de réponses aux questions posées ci-dessus

Section 1 : La relation de soin

L'un des articles de la revue santé mentale (Hesbeen W., 2018) explique clairement la relation de soin. L'auteur de cet article fait la distinction entre la relation de soins et la relation de soin et y mentionne que la relation de soin concerne l'ensemble des intervenants qui œuvrent au sein d'une structure de soins. Qu'elle commence du simple fait d'un contact entre un professionnel de la santé avec un patient. Il insiste sur la caractéristique d'une relation qui se trouve au niveau de la nature des rapports humains et de la réflexion éthique sur laquelle la relation repose. Et qu'il est important de clarifier cette distinction tout au début de la formation des étudiants et de ce qui raisonne en équipe pluridisciplinaire dans l'objectif d'éviter le sentiment d'incompréhension, de solitude, d'indifférence de ces étudiants devenus des professionnels, d'insensibilité et de banalisation.

La relation de soins est de nature fonctionnelle. Elle est caractérisée par une activité fonctionnelle des différentes formes de soins que posent les soignants. Ici, les soignants accordent plus d'importance à ce qu'ils font, aux actes qu'ils font qu'aux personnes à qui ils prodiguent des soins.

Quant à la relation de soin, elle est de nature subtile. Elle renvoie à l'attention particulière portée par les soignants aux personnes concernées ou aux sujets malades. L'auteur dit que cette attention n'est pas si évidente parce que venir en aide au quotidien dans sa pratique de soins à une personne confrontée à ce qui fait mal ou détruit est non seulement l'essence du métier de soignant, mais exige du soignant une certaine vigilance pour ne pas confondre le malade avec son affection et fait aussi appel à une certaine sensibilité des professionnels qui doit être réfléchi en équipe afin de trouver selon les contextes et situations l'expression la plus juste possible. Ce qui montre que tous les soignants sont impliqués dans une relation de soin et qu'ils sont soucieux et se sentent concernés par ce que le patient et son entourage vivent ou ont à vivre. C'est ce sentiment qui pousse le soignant à établir des liens en vue de chercher à comprendre ou à voir un peu plus clair dans ce qui se vit dans une situation. HESBEEN a appelé cette quête de compréhension l'intelligence du singulier qui permet d'identifier et de prendre en compte ce qui est important pour une personne dans une situation qui est la sienne.

Une relation de soin de qualité est donc celle qui permet à l'humain malade ou dépendant de se sentir considéré, un peu aimé, reconnu comme digne d'intérêt quelle que soit la nature de l'aide qu'on lui apporte.

La relation de soin, par sa nature même et les risques humains inhérents à ce type de relation, est une relation qui doit être réaffirmée en son utilité, en sa nécessité, mais également repensée et développée pour en affiner la qualité dans le quotidien des pratiques de chacun afin de la rendre plus authentiquement présente et plus efficacement soignante à l'occasion des différentes formes de soins qui sont donnés. Elle requiert par ailleurs un effort chez le soignant et nécessite également un environnement favorable, la convivialité et renvoie au bien vivre ensemble, à la considération que l'on a pour les collègues de travail et à l'estime qu'on témoigne pour le métier de chacun. Chaque intervenant ou soignant doit donc œuvrer pour les mêmes finalités qui sont ici le bien-être et la sécurité du patient.

Dans la relation de soin, il y a la prise en compte du « sujet » qui malgré sa vulnérabilité et son état de faiblesse à cause de ce qu'il vit (sa situation particulière = impact de la maladie sur la personne) reste un être humain doté de dignité et un partenaire de soin qui oriente l'aide ou le soin que le professionnel de la santé pourrait lui apporter pour l'aider à accepter et vivre ce qu'il à vivre.

Et donc, pour le professionnel de la santé et dans l'objectif d'apporter une aide efficace à l'être malade, il faut une certaine préoccupation éthique dans sa relation de soin avec ce dernier et une attention particulière et soignante qui l'anime, l'oriente, et témoigne du souci qu'il a de contribuer à son bien-être ou d'apporter ce qui est bien pour cet être malade.

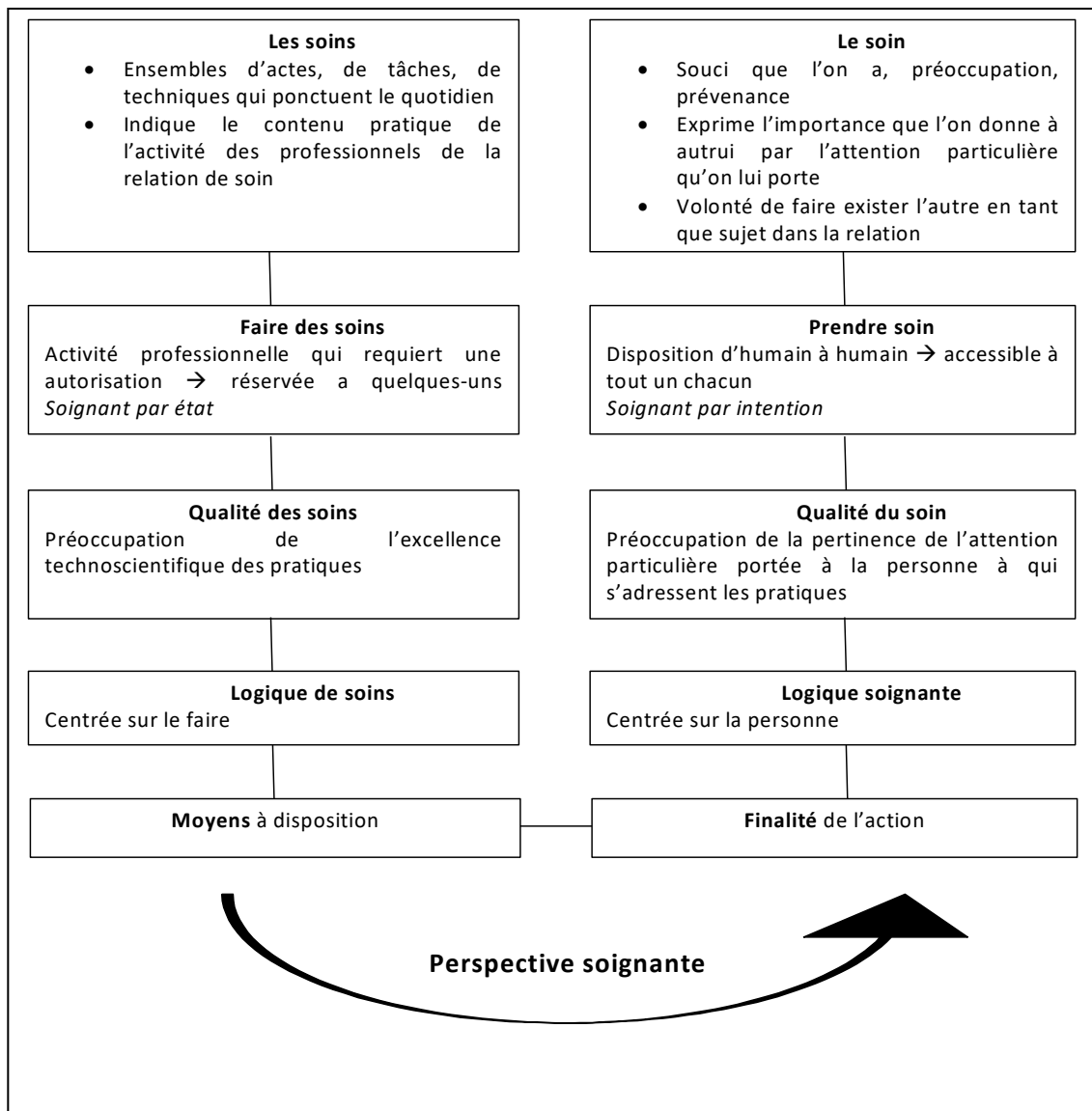


Figure 1 : La relation de soin. Aider à vivre ce qu'il a à vivre

Source : Walter HESBEEN, 2017

Section 2 : Le soin

Son sens varie non seulement en fonction du milieu dans lequel il est employé, mais aussi en fonction du fait qu'il soit écrit au singulier (soin) ou orthographié au pluriel (soins). Nous l'aborderons ici dans le milieu professionnel de soins de santé et l'expliquerons sur la base du livre de Walter HESBEEN écrit en 2017.

Le soin est caractérisé par l'intention qui anime les professionnels et la perspective soignante dans laquelle ils inscrivent leurs actions. Ce qui constitue le soin, c'est l'importance que l'on accorde à l'autre qui détermine et oriente l'intention soignante. Cette aptitude est déterminée

par la considération, le respect que l'on a pour cet autre qui n'est rien d'autre qu'un être humain et le souci de sa dignité que l'on veut lui exprimer à l'occasion de l'aide qu'on tente de lui apporter.

Le soin désigne donc le souci que l'on a, la préoccupation et la prévenance. Il exprime l'importance que l'on donne à autrui par l'attention particulière qu'on lui porte et la volonté de le faire exister en tant que sujet dans la relation. Une telle attention par l'intention qui nous anime et nous oriente en tant soignant est une attention qui se veut bienveillante, bienfaisante et exprime de la sorte une préoccupation éthique dans la relation à autrui. Par cette attention, on tente de contribuer dès lors au bien que l'on partage, à ce qui fait le bien commun, en un lien ou en un contexte où l'on est ensemble.

Le soin nous permet de mettre au centre le patient d'où la notion de « patient partenaire ». A partir de ce moment, le patient est appelé à participer dans la mise en place de ses soins et à collaborer étroitement avec le soignant sur le but santé recherché. Il prend part aux décisions qui concernent ses soins. Ce qui permet d'instituer une relation de soin omniprésente de qualité.

Section 3 : Le prendre soin

L'expression « prendre soin » consiste à porter une attention particulière à une personne qui vit une situation qui lui est particulière, et ce dans une perspective de lui venir en aide et de contribuer à son bien-être (HESBEEN W., 1997). Pour lui, prendre soin, quel que soit la situation clinique, consiste à s'intéresser au sujet qu'est le malade sans le confondre avec l'objet qu'est sa maladie, en vue de l'aider à vivre ce qu'il a à vivre et à faire face à la situation avec ses proches et son entourage.

Cette considération de l'autre est fondamentale dans le sens que c'est elle qui guide, anime et imprègne la pratique dans la recherche de ce que cet autre trouve important pour lui. Elle fait appel à la réflexion du professionnel et à son cheminement intérieur (c'est-à-dire à son intériorité). Prendre soin nécessite donc d'identifier et de prendre en compte ce qui est important pour l'humain et ses proches dans les soins et l'aide qu'ils requièrent. C'est aussi porter un intérêt aux préoccupations qui sont les leurs dans ce qu'ils appréhendent pour leur devenir, et apporter de l'aide pour soulager, compenser et suppléer ce qui doit l'être.

Pour HESBEEN, W., le professionnalisme que requiert l'équipe de nursing c'est-à-dire les infirmiers et aides-soignants peut être qualifié de subtil, c'est-à-dire de fin, délié, délicat car il s'agit pour eux de ne pas seulement bien faire ce qu'ils sont appelés à faire et de ne pas

seulement mettre en œuvre ce que par leurs fonctions ils peuvent réaliser. Mais, il s'agit aussi quels que soient les soins infirmiers prodigués et leurs caractères parfois répétitifs au cours d'une même journée, de faire preuve de considération pour l'humanité des personnes auxquelles ils s'adressent, de se montrer soucieux et sensible à ce que la personne a à vivre ou endure parfois. C'est-à-dire de se soucier concrètement, subtilement de leur dignité afin de ne pas risquer de blesser en elles le sentiment qu'elles ont-elles-mêmes de leur propre dignité.

Le prendre soin pourrait se confondre de peu avec le caring. Plusieurs autres auteurs comme par exemple Milton Mayeroff, Jean Watson, Aucoin Gallant ont abordé ce concept « le caring ». Ils le présentent comme une théorie, une philosophie et une science avec une tonalité humaine qui relève essentiellement de l'attention que l'on donne à une personne dans la singularité de son existence.

Pour le philosophe Milton Mayeroff, le caring concerne tous les professionnels et chaque humain. Pour lui, la spécificité infirmière se trouve dans le caring qu'il définit comme l'activité d'aider une autre personne à croître et à s'actualiser ; un processus et une manière d'entrer en relation avec l'autre qui favorise son développement.

Pour Jean Watson, le caring est un ensemble de facteurs qui fondent une démarche soignante favorisant soit le développement ou le maintien de la santé, soit une mort paisible. Il a pour fondement un moyen de s'ajuster à son environnement. Elle illustre certains facteurs appelés facteurs caratifs qui déterminent cette démarche soignante qui favoriserait le rétablissement ou le maintien de la santé ou une mort paisible et qui pourrait servir de guide structurant pour comprendre le processus thérapeutique interpersonnel qui s'instaure entre l'infirmier et la personne soignée. Pour elle, la pratique infirmière doit prendre racine dans un système de valeurs humanistes solides qu'il appartient à l'infirmier de cultiver et qui doit intégrer les connaissances scientifiques pour guider son activité infirmière parce qu'il est nécessaire d'identifier, analyser et élucider différentes composantes de la démarche soignante pour comprendre comment le caring aide les gens à aller mieux sur le plan mental, social, physique ou spirituel. Elle expose également que l'infirmier, afin de prodiguer des soins holistiques, se doit d'avoir une meilleure connaissance pour pouvoir tenir compte de la globalité de l'expérience du patient à un moment spécifique de son existence caractérisé par la perturbation de son équilibre par la maladie. Elle pointe néanmoins une divergence entre les aspects théoriques et les aspects artistiques du caring à cause de la division qui existe entre les valeurs scientifiques et les valeurs humanistes.

Section 4 : Éducation thérapeutique du patient

Dans l'objectif d'amélioration de la prise en charge de la maladie chronique avec comme indicateur une diminution de la morbidité ou un ralentissement à la survenue de certaines complications ou incidents, l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) définit l'éducation thérapeutique de la manière suivante :

« L'éducation thérapeutique a pour objectif de former le malade pour qu'il puisse acquérir un savoir-faire adéquat, afin d'arriver à un équilibre entre sa vie et le contrôle optimal de sa maladie. C'est un processus continu qui fait partie intégrante des soins médicaux et qui comprend la sensibilisation, l'information, l'apprentissage, le support psychosocial, tous liés à la maladie et au traitement ».

Pour l'OMS, l'éducation thérapeutique du patient est un processus continu, intégré dans la démarche de soins et centré sur le patient.

Elle renferme donc à cet effet une série d'activités éducatives visant l'apprentissage par le patient d'une certaine autonomie vis-à-vis de sa maladie par l'appropriation du savoir et de compétences utiles afin qu'il devienne acteur de son changement de comportement, à l'occasion d'événements majeurs de la prise en charge (initiation du traitement, modification du traitement, événement intercurrents,...) mais aussi plus généralement tout au long du projet de soins, avec l'objectif de disposer d'une qualité de vie acceptable par lui (Saout Christian et al., 2008). Elle nécessite à cet effet la participation du patient lui-même et/ou de ses proches tout au long ou à un certain moment du programme d'éducation thérapeutique s'ils le souhaitent.

Ce programme éducatif se déroule en trois étapes :

- ✓ Le diagnostic éducatif sera établi avec le patient afin de mieux le connaître, évaluer ses besoins, et définir avec lui les compétences à acquérir ou à mobiliser.
- ✓ Un programme personnalisé lui sera proposé par l'équipe pédagogique selon ses besoins.
- ✓ Une évaluation individuelle permettra de faire le point sur sa compréhension, ses acquis et de proposer de nouvelles séances au besoin.

Cependant, Si l'éducation thérapeutique apparait comme un des moyens majeurs de prendre soin des hommes et des femmes dans ce qu'ils ont dans l'affection momentanée ou durable qui est la leur, ce qui les conduit en fin de compte à les aider à prendre soin d'eux- mêmes, nous devons faire attention à la manière de procéder car il n'est pas question de leur dicter une manière de conduite mais de pouvoir en fonction des besoins, établir un plan d'action qui leur permettra d'atteindre leurs objectifs. (Hesbeen W., 2012). Dans un centre de réadaptation, la finalité est que le patient puisse retrouver son autonomie ou qu'il soit capable de vivre avec son handicap, les soignants essayeront de les aider à pouvoir faire les choses par eux-mêmes en leur fournissant des outils et les techniques nécessaires pour qu'ils y arrivent.

Dès lors, l'éducation thérapeutique ne peut échapper à un débat éthique parce que chaque patient a le droit de refuser ou d'accepter un programme d'éducation thérapeutique qui lui est proposé.

Dans la législation belge, il n'y a pas de programme d'éducation thérapeutique pour les troubles phasiques. Les maladies définies comme prioritaires sont : le diabète, l'obésité, la perte d'autonomie pour les personnes âgées, les maladies coronariennes, les maladies chroniques, l'asthme qui constituent tous des facteurs favorisant l'AVC. Alors, l'éducation thérapeutique a toute sa place dans le parcours de soin des personnes atteintes de troubles phasiques consécutives à un AVC.

Chapitre 3 : Cadre méthodologique

Dans cette partie de mon travail, je décrirai le mode de fonctionnement de la population étudiée face à la prise en charge des patients en phase aiguë de leur difficulté d'expression et de compréhension. J'analyserai aussi les entretiens, présenterai les résultats, ferai une discussion et enfin proposerai quelques solutions qui peuvent contribuer à enrichir ma pratique infirmière dans la recherche du bien-être du patient aphasique par le biais de la considération de l'humain qu'il représente. La population étudiée est composée que des soignants prestant dans les institutions de soins et au sein d'unités d'hospitalisation neurologiques.

Section 1 : Rappel de l'objectif de l'étude

Dans cette première articulation, nous présenterons les données employées pour réaliser l'étude. Ces données sont de différentes sources et présentent des caractéristiques spécifiques qu'il conviendrait de mettre en évidence d'une part. Des indications sur la construction de la base de données sera indispensable d'autre part puisqu'elle permettra de se faire une idée des analyses à effectuer par la suite.

Section 2 : Terrain d'étude

La récolte des données a été réalisée au sein de deux services neurologiques localisés chacun dans deux différentes institutions hospitalières en Belgique. Chaque service de neurologie est constitué de 26 lits et a en son sein une unité neurovasculaire constituée d'un maximum de 6 lits séparés par des rideaux et qui accueille uniquement des patients souffrants d'AVC en phase aiguë comme l'accident ischémique hémorragique, l'accident ischémique transitoire (AIT) et l'accident ischémique durable. Une équipe multidisciplinaire en assure le fonctionnement au quotidien. Ce sont des neurologues, des médecins stagiaires en formation dans la filière neurologique, des infirmiers, des aides-soignants, des kinésithérapeutes, des ergothérapeutes, des diététiciennes, des aides infirmières administratives, et des logopèdes. Les autres chambres du service sont occupées par des patients atteints de pathologies neurologiques diverses (comme par exemple la sclérose en plaque, les neuropathies inflammatoires, les traumatismes crâniens et la maladie de Parkinson dont nous ne ferons aucune allusion dans notre travail.

Section 3 : Critères d'échantillon de l'étude

Ont été sélectionnés pour l'étude, les soignants volontaires ayant au moins un an d'expérience dans la prise en charge des patients aphasiques hospitalisés en neurologie et recommandés ou non par le chef de nursing ou un autre acteur de soins. Ces critères ont été choisis en fonction de la disponibilité de chaque institution à m'accueillir pour la réalisation de cette étude et de chaque soignant convenu ou non avec un autre collègue. Pour des raisons d'anonymisation des données, les institutions seront nommées institution1 et institution2. Elles sont situées dans deux régions différentes de la Belgique et les soignants sont désignés par les lettres A, B, C, D, E, F, G, H, I, J, K, et L.

3.1. Sources et caractéristiques des données de l'étude

La population cible choisie est constituée de quelques soignants qui prennent régulièrement en charge les patients atteints de pathologies neurovasculaires et hospitalisés dans un service neurologique au sein duquel il y a une unité neurovasculaire. Nous avons donc dans les deux institutions :

- ✓ 2 infirmiers (e)s chefs ayant 14 et 26 ans d'expérience : du fait de leur autorité et leurs connaissances sur la gestion d'une équipe de nursing, ils ont pour mission d'organiser quotidiennement le travail au sein de leur équipe en tenant compte de la répartition légale des rôles de chaque catégorie de soignants et des besoins des membres des équipes en lien avec les prises en charges des patients qui y sont hospitalisés. Ils seront nommés respectivement A et B (A a 14 ans d'expérience et B en a 26 ans).
- ✓ 4 infirmiers prestants régulièrement au chevet des patients ayant respectivement 2 ans ; 2,5 ans ; 12 ans et 13 ans d'expérience qui ont pour principale mission la surveillance rapprochée du patient dans l'objectif de prévenir les complications et/ou de limiter l'aggravation de celles-ci (nous les nommerons respectivement C, D, E, et F).
- ✓ 3 aides-soignantes de 3 ans, 5 ans et 20 ans d'expérience, que nous nommerons respectivement G, H et I. Elles travaillent sous la responsabilité des infirmières.
- ✓ 1 neurologue ayant 2 ans d'expérience dans la prise en charge urgente des patients présentant les premiers signes cliniques d'un probable AVC et 9 mois d'expérience au sein de l'institution où l'entretien se déroule (Il sera nommé J).

- ✓ 1 kinésithérapeute, nommé K, ayant 37 ans d'expérience dans la pratique des soins sur les patients hospitalisés en neurologie.
- ✓ 1 logopède ayant 1 an d'expérience au sein de l'équipe de logopédie et avec les patients de troubles légers, modérés ou sévères de langage écrit ou oral (Nommons-le L).

Nous avons réalisé au total 11 entretiens individuels et physiques en face-à-face, pendant les heures de travail des intervenants, et 1 entretien téléphonique enregistré sur la demande de l'un des intervenants qui n'avait pas de temps matériel pour une rencontre physique.

3.2. Procédure d'échantillonnage et approbation de la recherche

Une demande écrite de réalisation des entretiens et un support écrit du travail expliquant les objectifs avaient été au préalable adressés aux directeurs du département infirmier de 3 institutions différentes par email et acheminés par voie de poste au début du mois de Juin 2020. Parmi ces 3 institutions, seules 2 institutions ont répondu favorablement à la possibilité d'accès à leurs institutions pour la réalisation des entretiens.

Chacune des demandes écrites avait été motivée au cours d'échanges téléphoniques avec les responsables de formation des institutions afin de rendre l'étude plus attractive et d'établir ensemble un planning de réalisation d'entretiens dans la mesure du possible.

Toutes les trois réponses à mes demandes m'avaient été adressées par email et acheminées par voie de poste également. Les enquêtes individuelles se sont finalement déroulées au sein des 2 institutions qui avaient été favorables à mon sujet de recherche.

3.3. Périodicité de l'étude et temps spécifique des entretiens

Les enquêtes se sont déroulées au cours de la période de Juillet à Septembre 2020 après la première vague de confinement à l'échelle internationale dans l'objectif de freiner la propagation du coronavirus SARS-CoV-2. Chaque entretien individuel a duré en moyenne 15 à 40 minutes.

3.4. Choix de l'approche qualitative

A partir de notre cadre théorique, nous avons considéré que la recherche du bien-être, le soutien et l'accompagnement du patient aphasique ne peuvent être entendus et perçus que par l'analyse

des facteurs qui interviennent dans le vécu des soignants, plus précisément des infirmiers dans leurs pratiques quotidiennes auprès des patients et au sein d'une équipe multidisciplinaire.

Par cette approche qualitative, l'entretien individuel serait une méthode appropriée pour explorer l'expérience humaine des soignants via le recueil de leurs récits sur :

- ✓ Les difficultés s'il y en a, les malaises qu'ont les infirmiers dans leur pratique face à une interactivité manquante ou médiocre avec une personne adulte consciente, nouvellement aphasique et vulnérable.
- ✓ La qualité des échanges au sein d'une équipe pluridisciplinaire et les non-dits dans leurs pratiques quotidiennes et leurs ressentis.

Ce qui pourrait être une ressource considérable pour élaborer quelques petites recommandations sur le suivi infirmier du patient aphasique, les pratiques d'éducation centrées sur les besoins biologiques du patient dans une atmosphère de considération de l'humain adulte confronté à une perte soudaine ou une régression de ses capacités langagières.

Il s'agit ici d'une conversation semi-dirigée par des questions spécifiques, ouvertes et posées par l'interlocuteur (moi-même) à chaque soignant qui est amené à les répondre en utilisant des éléments qui constituent sa capacité d'adaptation aux diverses situations cliniques rencontrées et en lien avec le patient aphasique hospitalisé en neurologie. Ce qui me permettra de rester très homogène en passant d'un participant à l'autre.

Les participants ont été reçus individuellement (face-à-face) et au calme dans un des locaux de leur unité de soins.

Section 4 : Critères d'échantillon de l'étude

4.1. Le guide d'entretiens

Le guide d'entretien a été réalisé sur base de notre question de recherche et sur les objectifs de celle-ci. L'objectif d'usage du guide d'entretien est de dialoguer avec mon interlocuteur tout en lui laissant la possibilité de parler de son expérience, son ressenti sur les questions posées tout en restant dans un cadre bien précis.

4.2. Les entretiens

L'entretien semi-directif m'a semblé être la méthode la plus adaptée à ma recherche, étant donné qu'elle n'enferme pas le discours de l'interviewé dans les questions prédéfinies. Il était composé de 5 questions ouvertes.

4.3. Le ranking

Quelques préconisations pour améliorer sa relation de soins avec la personne aphasique ont été présentées également à chaque volontaire. Elles ont par ailleurs été toutes testées auprès de deux infirmiers et deux aides-soignants travaillant dans la même institution et ainsi qu'au sein d'un service de neurologie n'appartenant à aucune des deux institutions maintenues pour l'étude.

4.4. Le traitement des données

Pour le traitement des données, je me suis basée sur le support de cours intitulé : « Introduction aux méthodes qualitatives en santé publique » dispensés par Mme Isabelle AUJOLAT et mis à la disposition des étudiants en santé publique de l'UCL de Bruxelles en Janvier 2019.

J'ai commencé par une retranscription des récits de chaque participant et de la retranscription intégrale de l'enregistrement effectué. Aucune donnée venant des participants n'a été exclue du cadre de l'étude. Les données ont été identifiées et replacées dans un squelette prédéfini. Les concepts sur lesquels je me suis appuyée pour articuler les entretiens ont été :

- ✓ Les renseignements généraux sur le niveau d'étude et l'expérience professionnelle ;
- ✓ Le vécu des infirmiers au cours de cette phase aiguë de l'AVC et la relation de soin entre le soignant et le soigné ;
- ✓ Les répercussions de l'aphasie sur l'humeur, le changement de comportement et sur la vie de tous les jours chez le patient ;
- ✓ L'éducation du patient.

Section 5 : Analyse des données des intervenants

5.1. Processus de déroulement de chaque entretien individuel

- ✓ Présentation du cadre et du contexte de la recherche.
- ✓ Remerciements adressés à chaque participant pour avoir accepté de se libérer pour quelques minutes afin de répondre aux questions en lien avec le sujet de recherche et précision sur l'anonymat de la retranscription des récits recueillis et sur la durée de l'entretien.
- ✓ Eclaircissement sur le cadre de la recherche (cadre scolaire) et l'objectif de l'enquête qui est principalement de recueillir les récits sur les éventuelles difficultés que le soignant pourrait avoir vécu ou ressenti dans sa relation soignante avec le patient et/ou dans sa pratique soignante face à un patient confronté à une difficulté ou à une perte soudaine de ses capacités de communication suite à un AVC.

5.2. Analyse des entretiens

5.2.1. Objectifs de la recherche

La motivation et la capacité du personnel de nursing (en particulier l'infirmier) à soutenir et à accompagner la personne aphasique hospitalisée en neurologie à ce qu'elle se réapproprie son langage perdu ou à ce qu'elle développe d'autres aptitudes qui pourraient compenser les défaillances langagières survenues à la suite de son AVC.

5.2.2. Dimension cognitive

Chaque soignant interrogé l'a défini en illustrant sa représentation de l'aphasie. Il en est ressorti que ces représentations étaient quelques peu identiques, sauf chez un des participants (un infirmier) qui l'a défini de la façon suivante : « 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. Il te regarde tout simplement, généralement tu peux avoir un petit contact et si c'est le cas, il peut 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 c'est-à-dire 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 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 (logopèdes) leur donnent des tableaux ».

Mais chez tous les participants, l'aphasie est une défaillance dans la compréhension des ordres simples, le langage parlé, l'identification et la reconnaissance de certains objets et figures. Cette défaillance affecte beaucoup l'humeur des patients parce qu'elle est à l'origine de la rupture dans les échanges verbaux et/ou non verbaux avec ses interlocuteurs. L'impact psychologique est presque inévitable et objectivé par tous les soignants chez beaucoup de patients parce qu'ils vivent des situations toutes différentes au sein desquelles ils sont confrontés à la perte d'un outil de communication important dont ils ont appris à s'en servir depuis leur plus jeune âge dans différents domaines de leur vie. Presque tous s'énervent, s'irritent facilement, n'ont aucune patience, crient à tout moment de la journée et deviennent souvent violents physiquement comme verbalement. Pour les soignants, cette violence physique et verbale tournée contre leur personne et/ou contre le soignant est liée à la perception par le patient lui-même de la difficulté qu'a son interlocuteur à le comprendre, à la prise de conscience de la situation problématique qu'il vit et ses répercussions sur son identité sociale et sur sa relation avec ses proches ou autrui.

Une fois que le patient manifeste ses sentiments désagréables, l'action infirmière s'oriente prioritairement vers la surveillance, la sécurité et la stabilité des paramètres hémodynamiques de l'être biologique qu'il est (le patient). Ce qui inclut dans plusieurs situations cliniques du même type le recours, pour canaliser et calmer le patient, à une contention physique et/ou chimique sous prescription médicale comme l'a mentionné un de nos participants (le neurologue) avec le risque de majorer la confusion chez lui: « L'autre chose qu'on pourrait faire en plus de la mise en place d'une contention physique, avec l'aide d'un vigile, 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 bonne parce qu'elle peut majorer la confusion du patient ».

L'usage de la contention physique comme solution face à une situation de crise dans laquelle le patient manifeste des gestes de violence tournés contre lui-même inclut l'intervention de plusieurs acteurs de soins à un même moment pour une même finalité qui est le plus souvent la garantie de la sécurité du patient à court et à long terme pendant sa durée d'hospitalisation. Les acteurs en question sont :

- ✓ Le médecin prescripteur qui est le neurologue pour constater les faits, faire entendre raison au patient dans la mesure du possible et faire la demande d'une évaluation des troubles de langage par une logopède ou un neuropsychologue.
- ✓ Un ou plusieurs vigiles pour l'usage de la force physique sur le patient afin de le contentionner à son lit : c'est l'utilisation de la contention physique.
- ✓ Un ou plusieurs soignants de l'équipe de nursing pour constater les faits et informer le neurologue, faire entendre raison au patient dans la mesure du possible, pour l'usage de la force physique, pour l'usage de la contention physique la surveillance rapprochée de celle-ci sur le patient et l'exécution des ordres médicaux.
- ✓ La logopède ou la neuropsychologue pour cerner les particularités du patient devenu aphasique à la suite de l'AVC afin de commencer une rééducation du langage.

Néanmoins, quelques participants ont expliqué que l'usage de la contention n'exclut pas toute relation de contact avec le patient, mais qu'ils n'y ont recours que quand la situation de crise devient répétitive, sur prescription médicale et dans le respect d'un protocole institutionnel avec pour finalité la garantie de la sécurité du patient. L'exemple avait été illustré par un infirmier qui relatait une situation clinique non isolée et vécue par les infirmières de la nuit auprès d'un patient qui avait des troubles de compréhension et qui se mettait en danger en tirant sur sa sonde vésicale, sa gastrostomie et sa perfusion en voie centrale. L'acte de violence étant orienté contre lui-même, les infirmiers avaient dû œuvrer prioritairement pour sa sécurité en mobilisant les ressources physiques (les collègues infirmiers, les médecins et le vigile) et matérielles (la ceinture de contention).

5.2.3. Dimension psychologique

L'aphasie altère à des degrés différents plusieurs composants du langage tels que les mots, la parole, la compréhension, l'expression claire, l'articulation des mots et la reconnaissance de certains objets. Ce qui est le plus souvent générateur chez le patient affecté d'une perception altérée de sa personne, de son identité et de son utilité, d'une peur de ne pas récupérer, d'une peur sur la persistance du trouble au fur et à mesure que les jours passent.

Ce qui demande chez le soignant une certaine considération et reconnaissance de la situation problématique que vit le patient en tant que personne vulnérable devenue fragile et nécessitant de soutien psychologique et de compréhension de ce qu'elle est en train de vivre.

Les participants ont fait allusion à la patience et au temps qu'il faudrait nécessairement prendre pour amener le patient aphasique à s'exprimer et à lui faire comprendre les ordres simples. Les kinésithérapeute, neurologue et logopède ont mentionné la difficulté pour les infirmiers d'accorder le temps nécessaire aux patients aphasiques à cause de la charge de travail quotidienne trop importante. Tous les soignants du nursing l'ont approuvé en mentionnant qu'ils essayaient dans la mesure du possible d'accorder un peu plus de temps aux patients aphasiques pour décoder leurs besoins contrairement aux patients non aphasiques malgré le manque de temps.

Pour éviter de faire l'impasse sur ce que voudrait exprimer le patient aphasique à cause du manque de temps, chacun a esquissé des constats en vue d'améliorer sa relation de soins avec le patient. Nous avons donc :

- ✓ L'apport de plusieurs ressources matérielles élaborées en fonction du type d'aphasie du patient (les caractéristiques du patient).
- ✓ Les ressources humaines à cause du sous-effectif de l'équipe de nursing et de la non-attractivité du secteur neurologique par les infirmiers et étudiants infirmiers.
- ✓ Le besoin de formation des infirmiers sur la prise en charge des patients confus.
- ✓ La nécessité de considérer et de traiter les problèmes sociaux des patients.

Les ressources matérielles énoncées par les participants sont les supports de communication mis au chevet du patient par la logopède, les dessins illustrant des objets, certains besoins biologiques (manger, boire, uriner, aller à selles) et émotions (triste, fâché, en colère, fatigue, pleures, peur). Ils ont aussi cité l'échelle Glasgow pour l'évaluation du degré de compréhension des ordres simples du patient, le test de déglutition pour l'évaluation de la déglutition et les gestes (la communication non verbale) utilisés pour accompagner le mouvement demandé au patient.

5.2.4. Dimension comportementale

Comment est-ce que le soignant pourrait-il réagir pour prévenir les situations de crises et l'usage des contentions physiques et/ou chimiques qui pourraient rendre le patient plus confus ou plus endormi et donc moins conscient et moins réactif à tout apprentissage ?

Les participants ont mis l'accent sur la nécessité de savoir distinguer les différents types d'aphasie parce que leur pratique soignante vis-à-vis du patient est fortement influencée par la capacité du patient à comprendre et à exécuter les ordres simples ainsi que par leurs capacités intellectuelles et fonctionnelles. Ils disent qu'ils essayent de vérifier l'exactitude de ce que le patient voudrait en combinant le langage verbal aux gestes. A cet effet, ils pointent certaines parties du corps du patient ou certains objets de leur environnement pour essayer de l'amener à confirmer l'exactitude de sa demande et de comprendre l'origine de la gêne existentielle ou de la localisation de la douleur ressentie.

L'équipe de nursing mentionne la nécessité d'avoir beaucoup de patience, de prendre beaucoup du temps et de fournir des efforts considérables pour correctement prendre en charge la personne aphasique parce qu'elle a besoin du temps et du calme pour chercher et dire le bon mot qui permettrait de la comprendre.

Ils suggèrent également la nécessité d'accompagner les qualités relationnelles des soignants avec :

- ✓ Des réunions multidisciplinaires quotidiennes où l'équipe de nursing serait présente pour faciliter, éclaircir et actualiser les données et transmissions écrites dans le logiciel informatique institutionnel dans l'objectif de ne pas minimiser chez le patient ses efforts et /ou de les survaloriser de façon involontaire et de toujours viser son bien-être et une qualité d'interventions de soins de qualité répondant aux réels besoins et évolutions du patient.
- ✓ Des formations internes orientées sur les attitudes relationnelles à acquérir face aux patients présentant un désordre émotionnel et sur une meilleure approche et interactivité avec la personne aphasique ou confuse. Parce qu'elles ne sont pas approfondies au cours du cursus scolaire. Un extrait d'un participant pour l'illustrer : « la formation autour du concept de relation de soin dans un contexte où une personne est touchée par une défaillance cognitive ou langagière devrait être une formation obligatoire au même titre que de multiples formations organisées en interne comme par exemple les formations axées sur tout ce qui est actes techniques (soins de trachéotomie, la réanimation) et secret professionnel par exemple. Parce qu'on a régulièrement des patients confus et agités et on ne sait pas nécessairement comment réagir. L'année passée, nous avons eu une seule formation sur le comportement à adopter face aux patients confus ».

5.2.5. Hypothèse émergente

L'accompagnement et le soutien de la personne aphasique demandent :

- ✓ Une considération en tant qu'être humain vulnérable et fragilisé par l'AVC et ses troubles associés comme la perte soudaine du langage qui était habituellement utilisé dans plusieurs domaines de leur vie sans difficulté ;
- ✓ Une tolérance du soignant face à l'expression des sentiments désagréables exprimés par le patient et une capacité pour lui de mieux gérer et recadrer le stress vécu par ce dernier ;
- ✓ Une disponibilité réelle de l'infirmier vis-à-vis du patient surtout parce que ce dernier est au cœur de toute la logistique en termes de planification et d'organisations de soins ;
- ✓ Mais aussi un cadre institutionnel accueillant et garantissant une atmosphère sereine et favorable pour tout partage d'informations, de collaboration entre tous les acteurs de soins multidisciplinaires et de formation sur les attitudes relationnelles à adopter pour une prise en charge globale du patient aphasique.

Section 6 : Discussions

6.1. Le cadre institutionnel

Chaque institution a ses propres programmes informatiques et protocoles de soins qui sont établis en fonction des guidelines, de la particularité des patients qu'elle accueille et sa politique soignante. Pour les deux hôpitaux visités, le cadre institutionnel impose aux soignants de ces unités d'hospitalisation non seulement de bien faire ce qu'ils ont à faire auprès de chaque patient mais aussi de tout noter le plus vite possible dans le dossier infirmier (celui du patient) les actes de soins effectués dans le respect des items de soins existants dans le dossier infirmier et suivant un certain canevas. Cette caractéristique de tout noter ce qui a été fait par le soignant chez le patient repose sur la connotation de chaque soin mentionné dans le dossier infirmier du patient via l'utilisation d'un outil de mesure appelé le DI RHM. Cet outil de transmission des données est composé d'items, institués au niveau Fédéral, qui doivent être remplis par les soignants et collectés par les entités régionales. Ce qui contraint les institutions à marquer leur importance

sur la validité d'un grand nombre d'actes techniques dans le dossier infirmier. Par ailleurs, le remplissage du dossier infirmier composé de plusieurs échelles de soins demande beaucoup de temps et de concentration au même titre que les soins réalisés au chevet du patient.

En tenant compte du paramètre temps et de la lourde charge de travail que beaucoup d'infirmiers mentionnent, les actes d'accompagnement et de soutien des patients en neurovasculaire sont très peu explicites dans le DI RHM contrairement aux actes techniques. Ce qui pourrait par manque de vigilance de l'infirmier l'orienter vers tout ce qu'il peut exécuter comme actes techniques et l'éloigner d'une réflexion critique qui contribuerait certainement à comprendre ce que vit le patient et d'adapter à cet effet chaque soin en fonction de ce que voudrait réellement le patient ou de qui estimerait bien pour lui. Cette attitude de non-recherche du sens du bien d'un soin effectué chez le patient par le soignant n'est d'autre qu'un soin muet et dépourvu de toute attention et de tentative d'échanges avec cette personne qu'est le patient.

6.2. Traduction de ce qu'expriment les soignants

Chercher à comprendre et/ou amener le patient aphasique à exprimer de façon compréhensible ses besoins et attentes demande du temps et d'attention parce que c'est en prenant du temps au cours des échanges avec lui que le soignant arrive à percevoir la situation troublante que vit ce dernier, à porter un intérêt sur ses préoccupations et lui apporter l'aide nécessaire pour le soulager, compenser et suppléer ce qui doit l'être. C'est en d'autres termes ce que Walter Hesbeen appelle « prendre soin ».

Ce « prendre soin » incite le soignant à la considération de la personne à qui il s'adresse et de son estime qui est inaltérable. Cette attitude du soignant met en éveil ses sens, le rendant ainsi concerné et soucieux de ce que vit le patient afin de ne pas risquer de blesser le sentiment qu'il a lui-même de sa propre dignité. Cette attention particulière devient donc une ressource qui aide le soignant à être vigilant sur tout ce qui entoure le patient et qui alimente sa réflexion sur le sens des actes bienveillants et bienfaisants à poser chez la personne à soigner et/ou aux proches.

Bien évidemment, pour rendre cette réflexion clinique efficace, il faut au préalable renforcer sa connaissance de l'AVC et des troubles associés, comprendre leurs impacts sur le patient et partager régulièrement et quotidiennement, entre collègues, les données sur les patients (entre tous les différents acteurs de soins). D'où la nécessité d'avoir des réunions pluridisciplinaires auxquelles participerait l'équipe de nursing.

Presque tous les acteurs de soins interviewés reconnaissent un sous-effectif d'infirmiers dans les services de neurologie et la lourde charge de travail à laquelle ils font face au quotidien ; ce même avant le premier confinement en raison de la Covid-19. Ce qui augmente ici le risque de fatigue de ces infirmiers et aides-soignants du service et engendre par la suite une diminution progressive de l'écoute active du patient et de l'initiative d'entreprendre des conversations ou échanges avec les personnes aphasiques qui ont du mal à s'exprimer plus facilement et favorise par conséquence une atmosphère non propice pour toute rééducation du langage.

6.3. La souffrance du patient aphasique mentionnée par les soignants

Beaucoup de soignants ont mentionné l'expression par les patients aphasiques des pleurs, de la tristesse, des cris, la violence physique, montrant ainsi que l'importance du langage dans leur quotidien et que sa perte ou la difficulté à pouvoir l'utiliser avec aisance comme avant l'incidence de l'AVC les effraie et suscite en eux des sentiments désagréables qui influencent leur comportement parce qu'ils se retrouvent soudainement coincés dans une situation nouvelle et inconnue.

Faire abstraction de tout échange avec la personne aphasique revient à réduire son temps d'écoute, sa motivation et les efforts qu'elle pourrait déployer pour s'exprimer et se faire comprendre. Et par conséquence la plonger dans l'isolation et la solitude qui deviendraient par la suite trop lourde à porter sur ses épaules et à vivre.

Walter Hesbeen définit la douleur comme quelque chose de trop lourd à porter par l'être qui ressent ce poids sur ses épaules.

Une personne devenue aphasique à la suite d'un AVC ou même à la suite d'un déficit moteur, pourrait ressentir de la part du soignant qui fait abstraction vis-à-vis d'elle de tout échange verbal ou déformation du langage une forme de négligence, de la discrimination et/ou d'une infantilisation de sa personne et d'une absence de son soutien dans ce qu'elle vit. Ce qui pourrait non seulement faire souffrir le malade mais aussi créer une certaine souffrance chez le soignant lui-même. En effet, le soignant risquerait de se retrouver le plus souvent dans des situations où règnent des tensions et sera par conséquence contraint de faire des soins envers la personne aphasique qui pourrait les percevoir comme malveillants quel que soit le caractère bienveillant que le soignant voudra bien leurs imprimer.

Beaucoup de soignants se sentent mal parce qu'ils sont parfois contraints de ne pas avoir assez de temps à accorder aux patients aphasiques étant donné le grand nombre de patient dont ils ont

la charge. Par manque de temps, ils ne se limitent qu'à la surveillance des paramètres hémodynamiques ou à l'exécution des soins chez le patient aphasique en excluant quelque peu toute perception que celui-ci a sur sa difficulté à comprendre et de faire comprendre ses volontés et attentes.

C'est dans cet optique que certains soignants ont fait allusion à l'expertise de la logopède qui est en mesure de mieux d'interagir avec ce type de patients. Ce qui montre que chercher à comprendre les volontés et attentes des personnes atteintes de certains types d'aphasie demandent un certain niveau d'expertise et de compétences spécifiques qu'on retrouve chez la logopède et la neuropsychologue.

En résumé, la contrainte de temps, le manque de ressources humaines, un niveau d'expertise insuffisant et la fatigue poussent l'infirmier et/ou l'aide-soignant à faire inconsciemment fi ou tout simplement à ignorer ce que vivrait la personne aphasique dans sa maladie et réduiraient leur pratique soignante à la surveillance de ce qui paraît anormal et scientifiquement mesurable chez l'être biologique qu'est la personne aphasique et à l'exécution des tâches routinières.

Section 7 : Vers une nouvelle perspective soignante

Quelques points à développer :

- ✓ Connaissance de l'aphasie et de son impact à différents degrés sur les domaines psychologiques et sociaux de l'humain devenu fragile et vulnérable à cause de l'AVC.
- ✓ Instauration et considération d'une nomenclature des crises émotionnelles dans les unités de soins où les soins techniques sont prédominants.
- ✓ Utilisation d'une même base de langage au sein d'une unité de soins dans la gestion des situations de crises émotionnelles.
- ✓ Équilibre entre ressources humaines (personnel du nursing) et besoins spécifiques des patients.
- ✓ Harmonisation des formations scolaires et formations institutionnelles sur une relation soignante bienveillante et bienfaisante (Walter HESBEEN).

Chapitre 4 : Exemple de réflexion critique sur une des questions qui pourrait être posée par une infirmière ou un autre acteur de soin prenant en charge ou non une patiente de plus de 75 ans devenue aphasique à la suite d'un AVC

Section 1 : Situations cliniques

1.1. Situation 1

Patiente de plus de 75 ans, droitnière, a eu un AVC sylvien gauche, est aphasique et hémi parétique à droite. Mme est hospitalisée dans la Stroke Unit il y'a 6 jours. Projet d'institutionnaliser la patiente parce que vivant toute seule à son domicile, est incapable de réaliser sans aide ses activités de la vie quotidienne. Recommandations médicales de continuer après sa sortie en neurologie les séances de kinésithérapie pour sa rééducation physique et de logopédie pour sa rééducation du langage à une fréquence de 2x/semaine.

1.2. Situation 2

Patient de 75 ans et plus, vivant déjà en maison de repos et de soins. Le patient a fait son AVC en maison de repos et a été transféré en clinique pour des soins d'urgences. Le patient est aphasique et son projet de soins est le retour dans sa maison de repos avec des séances de logopédie et de kinésithérapie.

1.3. Questions sur les deux situations cliniques

Les différentes questions qui peuvent être posées dans ces 2 situations cliniques sont les suivantes : (1) Vont-elles encore pouvoir s'exprimer comme auparavant ? (2) Est-il encore nécessaire pour ces 2 personnes de plus de 75 ans de continuer à faire de la rééducation du langage chez la logopède étant donné qu'elles seront toutes les deux institutionnalisées en maison de repos ? Étant institutionnalisées, faut-il encore envisager un futur promoteur en termes de la récupération des troubles de langage ?

Section 2 : Exemple de réflexion critique sur ces deux cas cliniques

La réflexion critique sur une situation vécue par une personne a pour objectif de la comprendre afin de convenablement d'adapter l'aide à apporter qui sera bienfaisante et bienveillante à celui ou celle qui l'a vécue. Cette étape de compréhension doit être précédée d'une analyse clinique.

Analyser une situation clinique revient à chercher à voir, écouter et palper pour la comprendre par la mise en lien des différents savoirs acquis qui émanent de ladite situation clinique rencontrées pour ainsi mieux l'interpréter. En matière de savoirs, nous avons le savoir empirique (la science), le savoir éthique (la morale des soins), le savoir personnel en soins infirmiers et le savoir esthétique (l'art dans le soin) qui, mis en lien les uns avec les autres contribuent à éclaircir, comprendre en quoi une situation clinique est problématique ou non, à identifier les actions présentes ou non pour mieux répondre aux besoins et demandes des acteurs, et à orienter la prise de décision en termes de but ou finalité santé à atteindre chez le patient dans son contexte (environnement de la personne). C'est dans cet ordre d'idées que nous allons chercher à comprendre le lien qu'il y a entre le trouble de langage et le vieillissement.

2.1. Les différents types de savoirs qui alimentent l'interprétation d'une situation clinique

Le savoir empirique, selon Merton, c'est le seul type de savoir aisément accessible à une recherche scientifique. L'empirisme repose sur le postulat que ce qui est connu est accessible aux sens et peut donc être vu, touché ou palpé, goûté, senti et entendu.

La vision empiriste de la science peut donc être considéré comme une vision de la science qui approche la réalité comme quelque chose pouvant être vérifié par l'observateur.

Le savoir éthique, selon Carper est défini comme étant un savoir qui regroupe les obligations morales, les valeurs considérées comme morales ou immorales ainsi que la finalité des actions de soins. C'est un savoir qui permet de passer d'une éthique théorique à une éthique pratique au cœur des situations de soins. Les théories éthiques ont plus de mal à être testées car les relations qui sont établies entre les faits reposent sur des positions philosophiques singulières difficilement accessibles à l'empirisme. Mais elles peuvent aussi décrire certains aspects de la réalité et mettre en relation certains phénomènes et donc ressembler aux théories empiriques. Avant d'arriver au produit des questionnements éthiques, il y'a une étape dédiée au dialogue engagé avec les parties prenantes impliquées dans la situation. Ce produit des questionnements éthiques permet de retenir une alternative aidant à réagir au mieux à une situation. Le savoir éthique ne prescrit pas une attitude, il aide à identifier les différences de point de vue et les

alternatives envisageables. La recherche empirique peut aider au développement d'un savoir éthique et également à informer les décisions éthiques.

Le savoir personnel : pour Carper, il a trait à l'expérience personnelle vécue par l'être humain soignant et de la connaissance qu'il a de lui-même. La caractéristique de ce savoir est la recherche constante d'authenticité du soignant dans sa relation avec l'autre. Le processus qui aboutit à la connaissance de soi repose sur l'ouverture, le développement personnel et le recentrage sur soi qui amène la personne à identifier la signification personnelle qu'elle attribue à l'expérience. La pratique réflexive et la supervision clinique infirmière sont des méthodes qui peuvent aider le professionnel à s'inscrire dans une démarche constante d'actualisation du savoir qu'il possède de lui-même.

Le savoir esthétique : l'art infirmier correspond à la compréhension par l'infirmière du sens d'une situation dans la perspective singulière et subjective du bénéficiaire de soins. Il est parfois assimilé à un art ou plus exactement à un artisanat. La compréhension d'une situation permet ainsi la sélection et la mise en œuvre d'une intervention de soins pertinentes.

2.2. Liens entre trouble de langage et le vieillissement : le langage est-il impacté par le vieillissement ?

2.2.1. Définition du vieillissement

Il est difficile de définir le vieillissement en une seule phrase parce que plusieurs domaines tels que physique, psychique, social et culturel interagissent de façon complexe. On peut donc la définir (MARIE DE SAINT-HUBERT, WFSP 2272. 2020) comme :

- Un phénomène naturel, commun aux êtres vivants : spontané, programmé, irréversible ;
- Un phénomène physiologique qui exclut les modifications induites par les maladies ;
- Un ensemble de modifications fonctionnelles diminuant progressivement l'aptitude de la personne âgée (PA) à assurer son équilibre physiologique ;

2.2.2. Début de vieillissement et perte d'autonomie ?

Dans la vie de tous les jours, les personnes fonctionnent de manière acceptable ou adaptative malgré leurs déficits. Certaines personnes peuvent faire appel à des mécanismes compensatoires comme par exemple avec l'âge. Les personnes âgées vont moins sélectionner des situations et activités qui exigent de traiter de nouvelles informations et plutôt se tourner vers des situations où elles peuvent utiliser leurs expériences et connaissances accumulées. Elles gardent leur

autonomie en s'investissant dans des activités et situations moins coûteuses cognitivement. D'autres ne s'investissent dans aucune des situations tout simplement parce qu'elles ont perdu leur autonomie. Ce qui illustre ici la nécessité pour le soignant de prendre connaissance du style de vie de la personne âgée afin d'intégrer les conseils ou les actes de soins dans son contexte de vie de tous les jours et d'éviter un langage qui pourrait être réducteur de sa personne (PA). Et par la suite permettre dans une certaine mesure la continuité des soins dans un environnement favorable afin de cultiver chez le patient (personne âgée) un comportement qui soit favorable à son projet de santé et chez le soignant l'aider à avoir un comportement approprié par rapport aux caractéristiques réelles du patient.

Plusieurs domaines de notre vie comme par exemple notre réactivité face au stress, notre adhérence au traitement ou la santé physique dépendent de nos habilités cognitives. La performance cognitive représente un prédicteur assez important pour déterminer le début vieillissement (Agrigoroaei Stefan, WFSP 2271). En clair, la réduction des fonctions cognitives responsables de la perte d'autonomie pourrait entraîner la probabilité de développer la dépression.

2.2.2. Vieillesse et perte de langage

Avec l'âge, la capacité à élaborer de façon perpétuelle des stratégies mobilisant des savoirs acquis et intégrant de nouvelles informations (l'intelligence fluide) diminuent progressivement. En revanche, le vocabulaire et la capacité à la pensée associative et l'utilisation active de l'expérience de vie est conservée. Alors, quelles que soient la profession de la personne âgée et son niveau d'éducation, son vocabulaire et la capacité à penser sont conservées. Il n'y a donc pas d'oubli de mots, ni de perte de vocabulaire mais plutôt une difficulté à accéder à son vocabulaire en fonction des circonstances. D'où l'importance pour la personne âgée d'avoir une aide extérieure qui tienne compte de sa particularité et de son respect en tant qu'être humain. Pour que cette aide soit bienveillante et bienfaitrice chez la personne âgée, elle doit être renforcée par la connaissance des différentes fonctions affectées par le vieillissement, l'utilisation d'outils scientifiquement éprouvés qui stimuleraient la personne âgée à accéder aux mots traduisant sa pensée réelle ou ses attentes, mais aussi beaucoup d'encouragements de celle-ci et/ou de ses proches.

L'objectif de la rééducation de langage est donc de restaurer les capacités à parler et comprendre de la personne âgée aphasique dans la mesure du possible ou de l'aider à retrouver des capacités compensatoires si elle ne peut pas récupérer. Alors, un patient âgé aphasique qui fait de la rééducation du langage a tout son sens parce qu'il n'apprend pas un nouveau vocabulaire, ni ne

traite de nouvelles informations mais s'exerce pour accéder aux mots bien connus dans son vocabulaire et qu'il voudrait utiliser pour traduire sa pensée ou mêmes ses volontés.

1.2. Approche clinique de la personne âgée et aphasique :de la considération à la prise de soin

En hospitalisation comme en maison de repos, les activités des patients aphasiques peuvent se voir réduites parce que l'environnement leur rappelle leurs faiblesses et des différences par rapport aux autres personnes.

Si en plus d'être confrontée à une souffrance potentielle résultant de la perturbation des échanges interrelationnels la personne aphasique se retrouve aussi en manque de compréhension et de soutien des personnes partageant son environnement, la situation qu'elle vit sera tellement lourde à porter au quotidien qu'elle risquerait de sombrer dans la dépression, se replier sur elle-même ou manifester un certain comportement socialement inacceptable.

Pour permettre donc à la personne aphasique de mieux donner de sa personne dans son projet de soin et de développer au mieux les aptitudes compensatoires qui lui permettront de conserver une vie sociale ou d'effectuer certaines activités dans la vie de tous les jours, il est important pour le soignant de chercher à connaître la place qu'avait cette personne aphasique au sein de sa famille ou de sa communauté, de s'adapter à ses capacités et de soutenir les personnes qui l'entourent. Ce qui pourrait favoriser une optimisation de ses efforts (la personne aphasique).

Scientifiquement, vu que les capacités de vocabulaire de la personne âgée sont maintenues avec l'âge et quel que soit son statut social et de son niveau d'éducation, elle a besoin d'être respectée en tant qu'être humain. Connaître les particularités des personnes âgées permet à cet effet d'éviter toute stigmatisation de cette population et d'essayer de changer toute mentalité en tant que soignant et de fournir un accompagnement qui soit adapté à sa personne.

Conclusion Générale

L'aphasie conduit une personne dans une situation d'insuffisance langagière qui est inconnue et nouvelle pour elle. Elle est source de perturbation des échanges interrelationnels, provoque une fragilité ou abandon dans plusieurs domaines et activités de la personne affectée et crée par conséquence un état de mal-être ou désordre psychologique. Alors, je dirai ici que quel que soit l'état de conscience du patient affecté, qu'il parvienne ou non à exécuter les ordres simples que lui demande le soignant, s'il pleure, crie, devient triste, perd son sourire, s'irrite facilement face à sa difficulté de parler ou de comprendre, tout cela montre qu'il est bien conscient de son déficit qui rend difficile son quotidien.

Plusieurs acteurs de soins travaillent en collaboration et en coopération étroite entre eux et avec le patient dans l'objectif que ce dernier retrouve ses facultés ou capacités antérieures qui ont régressées à la suite de sa maladie. Ceci pour partager le plus efficacement possible toutes les informations concernant l'état de santé du patient et rendre donc sa prise en charge la plus singulière et efficace. Cette multidisciplinarité traduit l'existence d'une relation soignante centrée sur le patient par différents acteurs de soins et une relation de soin entre chaque acteur de soins et la personne aphasique.

Dans ce contexte de soins de santé, nous sommes donc nécessairement au centre d'une diversité de finalités soignantes en lien avec diverses expertises soignantes qui doivent contribuer et affluer vers un même but santé pour la personne qui est au centre des soins. Ce qui illustre d'une part une analyse clinique, une réflexion éthique et le partage d'informations dont doit faire preuve chaque professionnel de la santé dans sa pratique soignante. Et d'autre part l'existence d'une relation orientée par la sensibilité et l'attention particulière qu'a chaque soignant face à ce qu'un patient vit ou est amené à vivre.

Walter Hesbeen dans l'un de ses ouvrages, insiste sur le fait que cette attention particulière portée par les soignants n'est pas si évidente parce que venir en aide au quotidien de sa pratique de soins à une personne confrontée à ce qui fait mal ou est détruit est non seulement l'essence du métier de soignant mais exige des soignants une certaine vigilance afin de ne pas confondre le malade avec son affection. Mais aussi qu'elle fait appel à une certaine sensibilité des professionnels qui doit être réfléchie en équipe afin de trouver selon les contextes et situations l'expression la plus juste possible.

Ce qui devrait inciter les soignants à chercher à identifier et à prendre en compte par le biais d'une relation de soin de qualité ce qui est important pour la personne dans une situation qui est la sienne en vue de contribuer efficacement à son bien-être. Une relation de soin de qualité

est donc celle qui permet à l'humain malade ou dépendant de se sentir considéré, un peu aimé, reconnu comme digne d'intérêt quelle que soit la nature de l'aide qu'on lui apporte (W. HESBEEN 2017).

Cette relation de soin de qualité pourrait venir à s'appauvrir chez le patient dans son environnement jusqu'à manquer à cause de la fatigue et du manque de disponibilité que manifestent certains infirmiers et aides-soignants confrontés au quotidien de leur pratique professionnelle à une lourde charge de travail et du manque de temps. Néanmoins, on peut prendre soin d'une personne à l'occasion de ce que l'on fait. Cela indique que quelle que soit la nature du faire, il est possible de porter attention à qui on le fait mais qu'il est aussi primordial de se pencher en tant que responsable sur les raisons d'une fatigue collective des membres d'une même équipe soignante.

Je terminerai donc en disant que ça a du sens de suivre un patient aphasique quel que soit son âge parce que le langage n'étant pas affecté par le vieillissement malgré une rétrograde de son expression et/ou de sa capacité à comprendre l'autre suite à l'AVC, il doit être rapidement pris en charge pour éviter que le déclin ne s'installe et qu'il se forge une mauvaise estime de lui-même.

Mais la difficulté se retrouve au niveau où le soignant donne du temps ou accorde du temps à ce qu'il a difficile à retrouver dans la nomenclature de mesures des soins infirmiers. D'où la nécessité de faire appel à une réflexion critique pour mieux encadrer et justifier l'objectif de chaque soin prodigué au patient.

Bibliographie

1. 2016-National-Clinical-Guideline-for-Stroke-5t-(1).pdf. (2016).
[https://www.strokeaudit.org/SupportFiles/Documents/Guidelines/2016-National-Clinical-Guideline-for-Stroke-5t-\(1\).aspx](https://www.strokeaudit.org/SupportFiles/Documents/Guidelines/2016-National-Clinical-Guideline-for-Stroke-5t-(1).aspx)
2. Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé (2002). Prise en charge initiale des patients adultes atteints d'accident vasculaire cérébral, Recommandation pour la bonne pratique, France.
3. ACHARYA, A. B., WROTEN, M. (2020). Chapitre 1. Wernicke Aphasia. In StatPearls. 1-6.
4. Anita P., Martin K., et al. (2003). Alternative Strategies for Stroke Care: Cost-Effectiveness and Cost-Utility Analyses from a Prospective Randomized Controlled Trial. Stroke Journal of the American heart association, 35. 196-204.
5. Ardenne, M., Reitnauer, P. G. (1975). [Demonstration of tumor inhibiting properties of a strongly immunostimulating low-molecular weight substance. Comparative studies with ifosfamide on the immuno-labile DS carcinosarcoma. Stimulation of the autoimmune activity for approx. 20 days by BA 1, a N-(2-cyanoethylene)-urea. Novel prophylactic possibilities]. Arzneimittel-Forschung, 25, n°9, 1369-1379.
6. Auzou, P., Cardebat, D., Lambert, J., Lechevalier, B., Nespoulous, J.-L., Rigalleau, F., Rohr, A., & Viader, F. (2008). Chapitre 24. Langage et parole. In Traité de neuropsychologie clinique. 439-541.
7. Bleau Lafond, D., Boisclair Papillon, R., Cyr-Stafford, C., De Grandpré, F., Hubert, M., Québec (Province), & Ministère de la santé et des services sociaux. (2007). Vous connaissez une personne aphasique ? MSSS.
8. Blumstein, S. A. (Walter de Gruyter GmbH & Co KG. (2018). A Phonological Investigation of Aphasie Speech.

9. Bose, K. S., & Sarma, R. H. (1975). Delineation of the intimate details of the backbone conformation of pyridine nucleotide coenzymes in aqueous solution. *Biochemical and Biophysical Research Communications*, 66, n°4, 1173.
10. CAMBIER J., MASSON M., DEHEN H. (2008). *Pathologie vasculaire cérébral*. Masson. Neurologie, Paris, pp. 384-415.
11. Code, C. (2001). Multifactorial processes in recovery from aphasia: Developing the foundations for a multileveled framework. *Brain and Language*, 77, n°1, 25-44.
12. Cordes, L., Loukanova, S., & Forstner, J. (2020). Scoping review of the effectiveness of screen-to-screen-therapy compared to face-to-face-therapy on naming performance for patients with aphasia]. *Zeitschrift Fur Evidenz, Fortbildung Und Qualitat Im Gesundheitswesen*, 156-157.
13. Cornu, L. (2009). Normalité, normalisation, normativité : Pour une pédagogie critique et inventive. *Le Télémaque*, 36, n°2, 29-44.
14. CROZIER S. GARNIER J.-P., BRANDELY M.-L., TABURET A.-M. (2009). Prise en charge aiguë des accidents vasculaires cérébraux. In *Actualités en Pharmacie et Biologie Cliniques*. Paris.
15. Debout Christophe. (2008). Sciences des soins infirmiers : Réflexions épistémologiques sur le projet d'une discipline. *Recherche en soins infirmiers*. n ° 93, 72-92.
16. Doogan, C., Dignam, J., Copland, D., & Leff, A. (2018). Aphasia Recovery: When, How and Who to Treat? *Current Neurology and Neuroscience Reports*, 18, n°12, 90.
17. Dr Mahagne Marie-Hélène, Dr Woimant France, Mme Benon Françoise, M. Auchère Bernard, Mme Bénichou Dominique, & Belgian Stroke Council. (2017). *L'aphasie, ces troubles de l'expression et/ou de la compréhension du langage*.
18. Forster, A., Young, J., Chapman, K., Nixon, J., Patel, A., Holloway, I., Mellish, K., Anwar, S., Breen, R., Knapp, M., Murray, J., & Farrin, A. (2015). Cluster Randomized

Controlled Trial: Clinical and Cost-Effectiveness of a System of Longer-Term Stroke Care. *Stroke*, 46, n°8, 2212-2219.

19. Forster, A., Young, J., Nixon, J., Kalra, L., Smithard, D., Patel, A., Knapp, M., Monaghan, J., Breen, R., Anwar, S., & Farrin, A. (2012). A Cluster Randomized Controlled Trial of a Structured Training Programme for Caregivers of Inpatients after Stroke (TRACS). *International Journal of Stroke*, 7, n°1, 94-99.

20. Heilman, K. M. (2006). Aphasia and the Diagram Makers Revisited: An Update of Information Processing Models. *Journal of Clinical Neurology* (Seoul, Korea), 2, n°3, 153-156.

21. Hénallux (Haute École de Namur-Liège-Luxembourg) Formation Stroke, Pr Yves Vandermeeren, Dr André Peeters. (2016).

22. Hesbeen, W. (2018). Santé Mentale. N°230. *Revue Santé Mentale*.

23. Hesbeen, W. (1997). Prendre soin à l'hôpital Inscrire le soin infirmier dans une perspective soignante. Paris. Masson.

24. Hesbeen, W. (2012). Penser le soin en réadaptation, agir pour le devenir de la personne. *Perspective soignante*.

25. Hesbeen Walter. (2018). Comment définir la relation de soin ? *Revue Santé Mentale*.

26. Hesbeen Walter. (2017). *Humanisme soignant et soins infirmiers*. Elsevier Masson.

27. Hoshino, T., Mizuno, S., Shimizu, S., & Uchiyama, S. (2013). Clinical features and functional outcome of stroke after transient ischemic attack. *Journal of Stroke and Cerebrovascular Diseases: The Official Journal of National Stroke Association*, 22, n°3, 260-266.

28. Indredavik, B., Bakke, F., Solberg, R., Rokseth, R., Haaheim, L. L., & Holme, I. (1991). Benefit of a stroke unit: A randomized controlled trial. *Stroke*, 22, n° 8, 6.

29. Kontou, E. (2010). DEPRESSION AND APHASIA AFTER STROKE. PhD thesis. University of Noingham.
30. Korelitz, B. I., & Sommers, S. C. (1975). Responses to drug therapy in ulcerative colitis. Evaluation by rectal biopsy and histopathological changes. *The American Journal of Gastroenterology*, 64(5), 365-370.
31. Kozuch, O., & Mayer, V. (1975). Pig kidney epithelial (PS) cells: A perfect tool for the study of flaviviruses and some other arboviruses. *Acta Virologica*, 19, n°6, 498.
32. Langhorne, P., Ramachandra, S., & Stroke Unit Trialists' Collaboration. (2020). Organised inpatient (stroke unit) care for stroke: Network meta-analysis. *The Cochrane Database of Systematic Reviews*, 4, CD000197.
33. Mazaux, J.-M., Pradat-Diehl P., & Brun V. (2007). *Aphasies et aphasiques*.
34. McGill, K., Sackley, C. M., Godwin, J., McGarry, J., & Brady, M. C. (2020). A systematic review of the efficiency of recruitment to stroke rehabilitation randomised controlled trials. *Trials*, 21, n°1, 68.
35. Morrison, M. (2016). I would tell you if I could: Language loss, depression, and the challenge of treating patients with aphasia. 8, n°1, 2.
36. Moulias, S., & Moulias, R. (2008). Le handicap verbal: Un handicap à part ? *Gérontologie*, n°147, 26-31.
37. Nolte, C. H., Müller-Nordhorn, J., Jungehülsing, G. J., Rossnagel, K., Reich, A., Klein, M., Willich, S. N., & Villringer, A. (2005). Symptoms, risk factors, and etiology of transient ischemic attack and stroke. *Der Nervenarzt*, 76, n°10, 1231-1232.
38. Pascale Pradat-Diehl. (2000). *PLAN Langage, aphasies et aphasiques*. 49.

39. Patel, A., Knapp, M., Perez, I., Evans, A., & Kalra, L. (2004). Alternative Strategies for Stroke Care: Cost-Effectiveness and Cost-Utility Analyses From a Prospective Randomized Controlled Trial. *Stroke*, 35, n°1, 196-203.
40. Peljak, D. (2011). L'éducation thérapeutique du patient : La nécessité d'une approche globale, coordonnée et pérenne. *Sante Publique*, Vol. 23, n°2, 135-141.
41. Peter A., Marie-Germaine Bousser, Gary Ford, Philip Bath, Michael Brainin, Valeria Caso, Álvaro Cervera, Angel Chamorro, Charlotte Cordonnier, László Csiba, Antoni Davalos, Hans-Christoph Diener, José Ferro, Werner Hacke, Michael Hennerici, Markku Kaste, Peter 35. Langhorne, Kennedy Lees, Didier Leys, ... Joanna Wardlaw. (2008). Guidelines for Management of Ischaemic Stroke and Transient Ischaemic Attack 2008. *Cerebrovascular Diseases*, 25, n°5, 17.
42. Pöge, A. W. (1975). [A modern quick method for the acidity determination of the gastric juice (pentagastrin test)]. *Zeitschrift Fur Medizinische Labortechnik*, 16(5), 241-249.
43. Robert, N. (1999). Vocabulaire technique et analytique de l'épistémologie. 11-20.
44. Robinson, R. G., & Benson, D. F. (1981). Depression in aphasic patients: Frequency, severity, and clinical-pathological correlations. *Brain and Language*, 14, n°2, 282.
45. Royal College of Physicians. (2016). Stroke guidelines. <https://www.rcplondon.ac.uk/guidelines-policy/stroke-guidelines>
46. Royal College of physicians, (2012). National clinical guideline for stroke. 4. Edition. 37
47. Royal College of Rural and Remote Medicine, Australian and New Zealand Society for Geriatric Medicine, Beyond Blue, Continence Foundation of Australia, Carers Australia, Dietetians Association of Australia, Internal Medicine Society of Australia and New Zealand, Occupational Therapy Australia, Royal Australia and New Zealand College of Psychiatrists, Royal College of Nursing, Australia, Stroke Society of Australasia, The Council of Ambulance Authorities, The Pharmacy Guild of Australia, & The Royal Australian College of General

Practitionners. (2010). CPG_stroke.pdf. https://www.pedro.org.au/wp-content/uploads/CPG_stroke.pdf

48. Saout, M. C., Charbonnel, B., Arbonnel, Dominique B. (2008). POUR UNE POLITIQUE NATIONALE D'EDUCATION THERAPEUTIQUE DU PATIENT. 165.
49. Shehata, Ghaydaa A., El Mistikawi, T., Risha, A. S. K., & Hassan, H. S. (2015). The effect of aphasia upon personality traits, depression and anxiety among stroke patients. *Journal of Affective Disorders*, 172, 313.
50. Soler, L., & d'Espagnat, B. (2009). Introduction à l'épistémologie. ELLIPSES.
51. Steiner, T., Al-Shahi Salman, R., Beer, R., Christensen, H., Cordonnier, C., Csiba, L., Forsting, M., Harnof, S., Klijn, C. J. M., Krieger, D., Mendelow, A. D., Molina, C., Montaner, J., Overgaard, K., Petersson, J., Roine, R. O., Schmutzhard, E., Schwerdtfeger, K., Stapf, C., ... European Stroke Organisation. (2014). European Stroke Organisation (ESO) guidelines for the management of spontaneous intracerebral hemorrhage. *International Journal of Stroke: Official Journal of the International Stroke Society*, 9, n°7, 840-855.
52. Tadi, Prasanna., & Lui, F. (2020). Acute Stroke. In *StatPearls*. 1-15.
53. Townend Ellen, Brady Marian, & McLaughlan Kirsty. (2007). A Systematic Evaluation of the Adaptation of Depression Diagnostic Methods for Stroke Survivors Who Have Aphasia. *Stroke*, 38(11), 3076-3080.
54. UCL/Faculté Santé Publique de Bruxelles. Isabelle. AUJOULAT. (2019). Introduction aux méthodes qualitatives en santé publique. Cours WFSP 2106. Catalogue des formations, année académique 2019-2020.
55. UCL/ Faculté Santé Publique de Bruxelles. Walter. HESBEEN. (2020). Epistémologie et démarche clinique. Cours WFSP 2232. Catalogue des formations, année académique 2019-2020.
56. UCL/ Faculté Santé Publique. Marie de Saint-Hubert. (2019). Vieillissement normal et pathologique. Cours WFSP2272. Catalogue des formations, année académique 2019-2020.

57. UCL/Faculté Santé Publique. Stefan AGRIGOROAEL. (2020). Vieillessement cognitif. Cours WFSP 2271. Catalogue des formations, année académique 2019-2020.
58. Vellay, M. (2014). Sévérité initiale des troubles aphasiques et récupération à trois mois de l'AVC : étude prospective. 53-80.
59. Waldenfels, B. (2005). Normalité et normativité. *Revue de métaphysique et de morale*. 45, n°1, 57-67.
60. Yarnoff, B., Khavjou, O., Elmi, J., Lowe-Beasley, K., Bradley, C., Amoozegar, J., Wachtmeister, D., Tzeng, J., Chapel, J. M., & Teixeira-Poit, S. (2019). Estimating Costs of Implementing Stroke Systems of Care and Data-Driven Improvements in the Paul Coverdell National Acute Stroke Program. *Preventing Chronic Disease*, 16, E134.

Résumé

Josiane Yolande NYA (Janvier 2021). La relation à la personne aphasique hospitalisée dans une unité de médecine de neurologie aiguë : contribution du soin infirmier au bien-être du patient. Promoteur : Pr. Walter Hesbeen. Faculté de Santé publique, UCLouvain

Contexte : Mise en évidence de l'importance de la considération et du respect de ce qu'est en train de vivre une personne devenue soudainement aphasique à la suite d'un accident vasculaire cérébral dans l'aide et le soutien que pourrait lui apporter un infirmier.

Méthode : La réalisation des entretiens semi-dirigés auprès de douze soignants volontaires qui ont au quotidien la charge des patients aphasiques hospitalisés au sein des deux unités neurovasculaires faisant partir de deux différentes institutions hospitalières belges. L'objectif étant d'explorer l'expérience humaine des soignants et plus particulièrement celle des infirmiers dans l'accompagnement et le soutien des personnes aphasiques afin d'identifier leurs difficultés.

Résultats : L'impact psychologique de l'aphasie sur une personne est presque inévitable et est objectivé par plusieurs soignants prestant au sein des unités neurovasculaires parce qu'elle vit une situation au sein de laquelle elle est confrontée à la défaillance d'un outil de communication dont elle a appris à se servir depuis son plus jeune âge. Cette souffrance qu'a cette personne devenue aphasique illustre non seulement l'importance du langage dans sa vie de tous les jours mais aussi la nécessité de considérer la perte de ses repères dans une situation nouvelle et inconnue qu'elle est en train de vivre à sa manière.

Conclusion : Favoriser à tout moment de la journée l'accès aux mots traduisant la pensée et les attentes de la personne aphasique permet au soignant de prendre en compte ce qu'elle trouve bien pour elle et requiert pour cela une certaine attention portée à la personne. Dans l'objectif d'offrir des soins de qualité qui répondront à un même but santé, cette attention particulière devrait être associée à l'expertise de plusieurs professionnels de la santé travaillant dans une étroite collaboration et coopération respectueuse de l'humain.

Mots clés : considération, personne aphasique, aide, respect, accident vasculaire cérébral, soutien, humain, souffrance, attention particulière, soins, collaboration, coopération, unité neurovasculaire, expertise, but santé, qualité et la relation.

LOUVAIN-LA-NEUVE | **BRUXELLES** | MONS | TOURNAI | CHARLEROI | NAMUR
Clos Chapelle-aux-champs, 30 bte B1.30.02, 1200 W oluwe-Saint-Lambert, Belgique | www.uclouvain.be/fsp