UNIVERSITÉ DE ROUEN NORMANDIE

UNAFTC
UNION NATIONALE DES ASSOCIATIONS DE FAMILLES DE TRAUMATISÉS CRÂNIENS ET DE CÉRÉBRO-LÉSÉS

France Traumatisme Crânien
Association nationale des professionnels au service des traumatisés Crâniens

CRFDP
CENTRE DE RECHERCHE SUR LES FONCTIONNEMENTS ET DYSFONCTIONNEMENTS PSYCHOLOGIQUES

Familles et professionnels au défi de la communication

Réflexions à partir de l'étude sur la vie au quotidien des personnes en état végétatif chronique et pauci-relationnel dans les unités dédiées.

Colloque France Traumatisme Crânien

22 Novembre 2019

Florian Leblond, Psychologue

Etude financée par:

UNAFTC
UNION NATIONALE DES ASSOCIATIONS DE FAMILLES
DE TRAUMATISÉS CRÂNIENS ET DE CÉRÉBRO-LÉSÉS

Avec le soutien de la

cnsa
Caisse nationale de
solidarité pour l'autonomie

FIRAH
Fondation Internationale de la Recherche Appliquée sur le Handicap
International Foundation of Applied Disability Research

Gueules Cassées
Sourire Quand Même

GRANDS RESEAUX DE RECHERCHE
GRR
HAUTE NORMANDIE

FRANCE TRAUMATISME CRÂNIEN

France Traumatisme Crânien
Association nationale des professionnels
au service des traumatisés Crâniens

Introduction

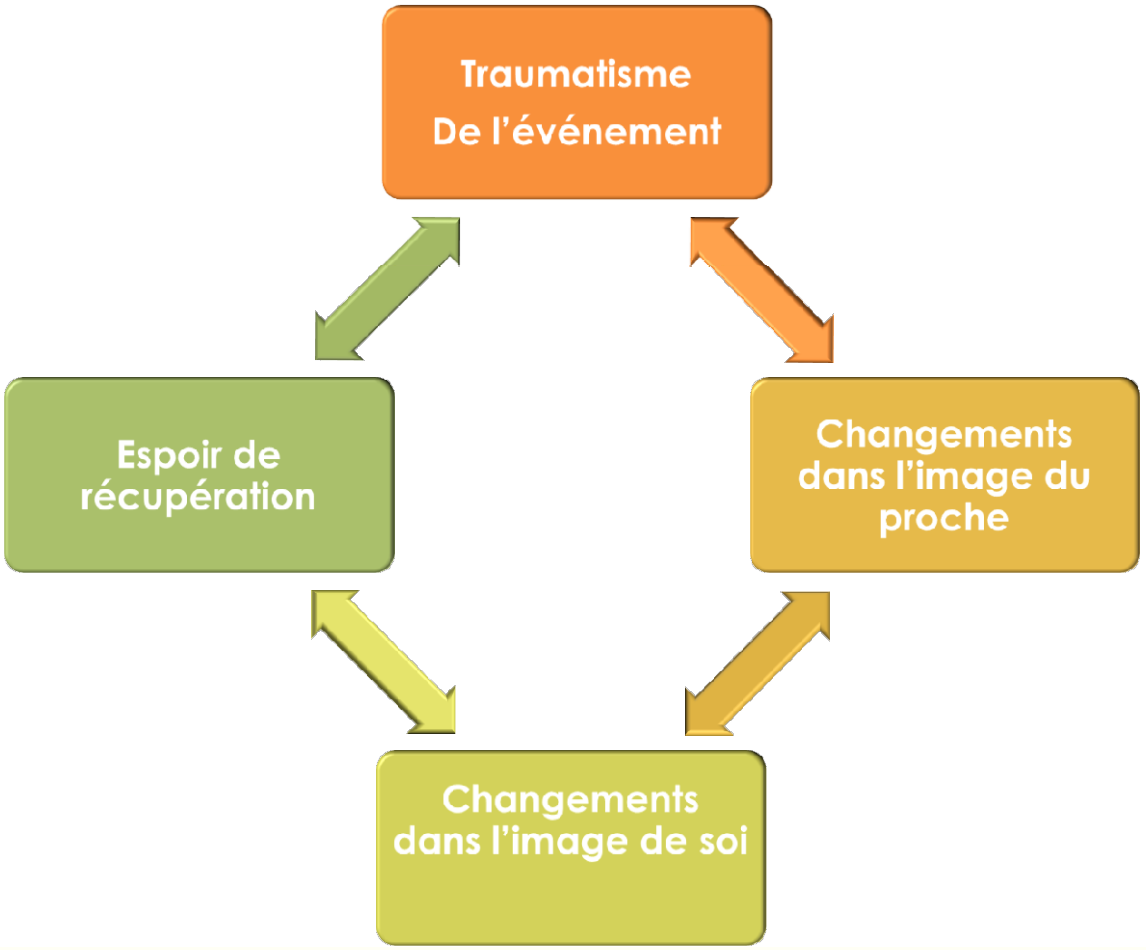
- Importance des notions de communication, interactions, relations avec les patients et entre les familles et les professionnels dans les entretiens réalisés
- La communication au cœur des processus d'évaluation clinique du niveau de conscience de la personne
- Un premier défi… Mais pas seulement

Introduction

- découvrir, voir re-découvrir de nouvelles modalités d'interactions et de communication avec une personne dont l'être au monde s'est trouvé subitement modifié des suites d'un accident de la vie.

  - Un autre défi: dépasser une apparente absence de communication

Impact sur les familles

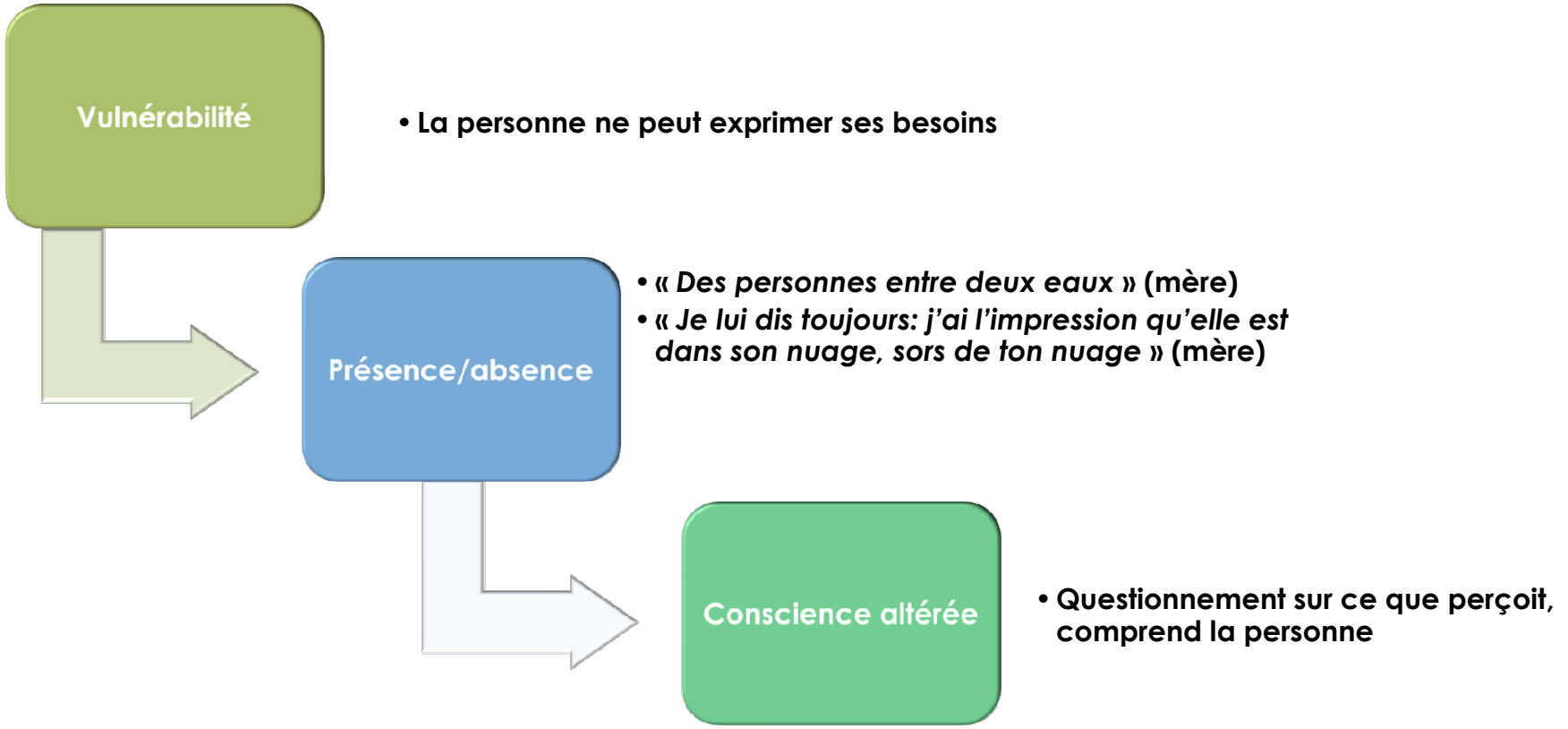


Du côté des professionnels

- **Une rencontre marquante**
  - Expérience potentiellement difficile
  - Notamment sur le plan des identifications

  - Ex: « *il n'y a aucune réponse verbale ou même mimique, c'est dur* »
  - *« Cet espèce de mur » (Kinésithérapeute)*
  - *« Le silence il est pesant » (Ergothérapeute)*

Conséquences de l'absence de communication

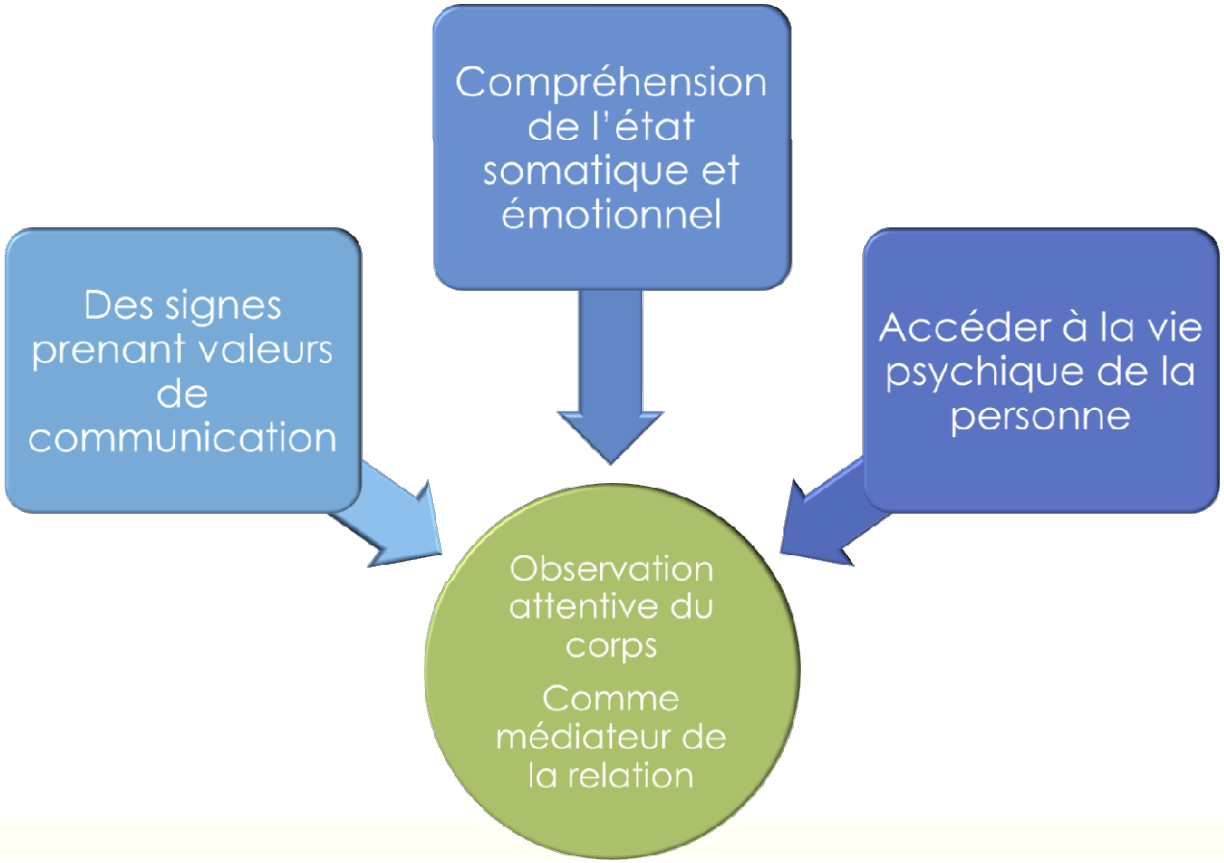


Un impératif éthique

- « *Toujours rechercher la capacité de communiquer derrière le masque du silence* » (Zucman, E., 2006)

  - Créativité de l'entourage pour donner voix à ces personnes
  - Soutenir l'expression de leur vie subjective
  - Objectif: répondre au mieux à leurs besoins

Le défi de la communication: observations, doutes, découvertes



Des réactions largement pointées par les familles et les professionnels

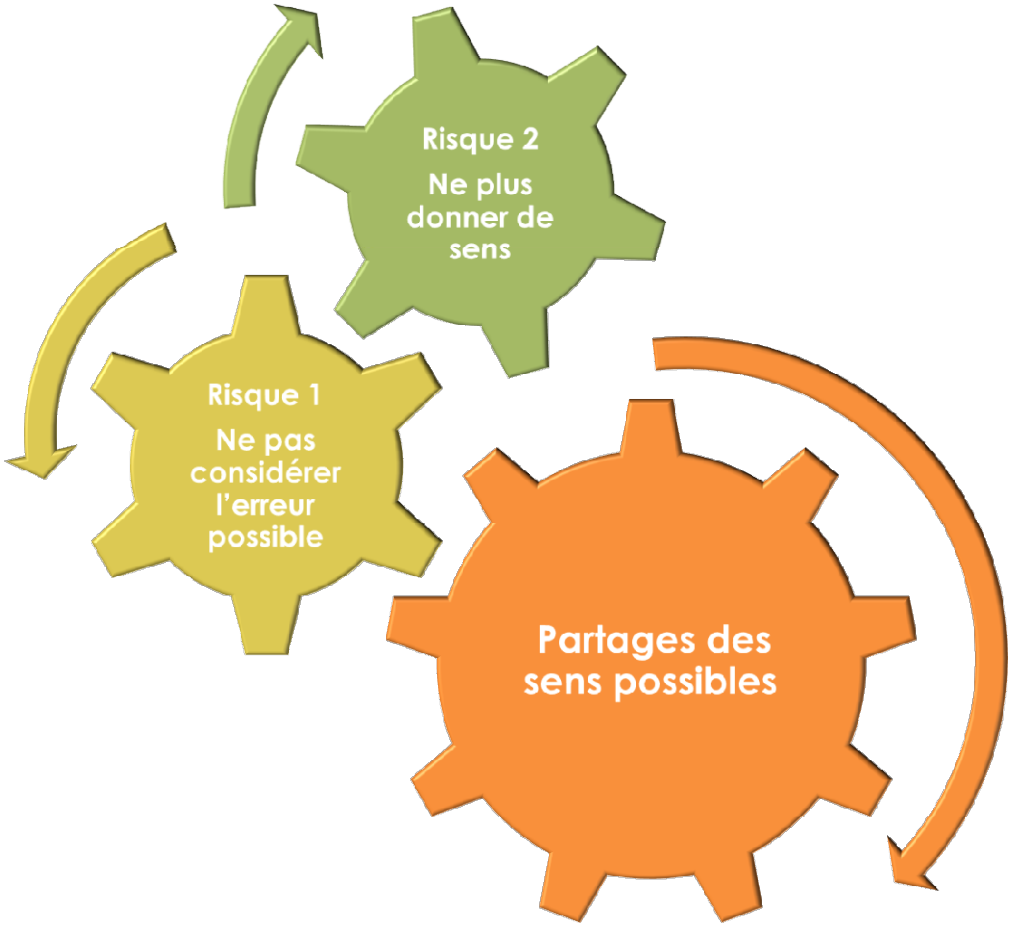
- Des réactions à certains sons ou musiques:
  - « *Elle ne se réveillera pas à d'autres musiques mais à celle-là, je peux vous dire que neuf fois sur dix elle va bouger les yeux, elle sait que c'est cette musique* » (une mère)
  - « *Elle reconnaissait les pas de sa mère dans le couloir et du coup sa respiration s'apaisait alors que c'était quelqu'un qui avait une respiration rapide et bruyante* » (Une ergothérapeute)

Des réactions largement pointées par les familles et les professionnels

- Repérage des signes d'inconforts et de déplaisir activement recherchés:
  - Respiration, rougeur de la peau, sudation, les mimiques, etc…
  - « *quand ça ne va pas, il se fronce, il a trois plis au dessus des yeux, quand il se met comme ça, c'est qu'il a mal au ventre* » (une conjointe)

- Mais aussi manifestations de plaisir, affectives, dans des contextes d'interactions sociales
  - « *Les patients ne sont pas pareils selon la personne qui s'occupent d'eux, il y a des affinités qui se créent* » (un médecin)
  - « *Quand il n'est pas content il tourne la tête »/ », « quand il voit des têtes nouvelles il s'inquiète, il regarde* »

Un défi relationnel lié à un mouvement de *Sur-interprétation*



Tension psychique de l'entourage

- Partagé entre **Trop interpréter** et **Ne plus donner de sens**
  - « *ça sous- entend un certain recul parce qu'il ne faut pas non plus voir ce qu'on a envie de voir* » (aide-soignant)
  - Cf. Les travaux de P. Aulagnier sur la violence de l'interprétation
    - « *Je ne lui demande jamais comment elle va parce que je sais qu'elle ne va pas bien* » (une mère)

Du psychique non-verbal

- Les manifestations du corps comme support à la représentation => ouverture d'un espace transitionnel qui soutien la relation intersubjective.
- L'entourage va prêter des états mentaux à la personne en EVC/EPR, les recevoir, les transformer pour les restituer dans une forme partageable par tous.
  - *« Il y pleins de signes, pour nous la personne qui se met à transpirer, ce n'est pas « tu as trop chaud », c'est « tu ne peux pas faire autrement que de transpirer pour nous appeler »* (une AMP)

La place centrale de la parole dans la relation

- Verbaliser les ressentis, ou ce qui semble compris des manifestations de la personne en EVC/EPR
  - « *Tu fais la tête, tu boudes* » (une mère)

- Des constats similaires chez les professionnels
  - => aller au delà du seul fait de délivrer les soins en parlant
  - Une continuité dans les thèmes abordés entre l'unité dédiée et la vie avant

- Des mises en dialogue:
  - « *un jour elle a dit, je veux pas y aller », enfin elle l'a pas dit aussi clairement que moi, mais elle l'a bien fait comprendre* » (une mère)

L'entourage fait part d'une circulation des émotions avec la personnes en EVC/EPR

- Des phénomènes de résonnances émotionnelles, des réactions en miroir sont décrites:
  - « *il savait au son de ma voix que je n'allais pas bien en fait et je pense qu'il a ressenti ces choses là, j'en suis même presque sûr* » (conjointe)
  - « *ça nous arrive d'arriver un peu fatigués et pas bien et ils le sentent très bien donc on se reprend* »

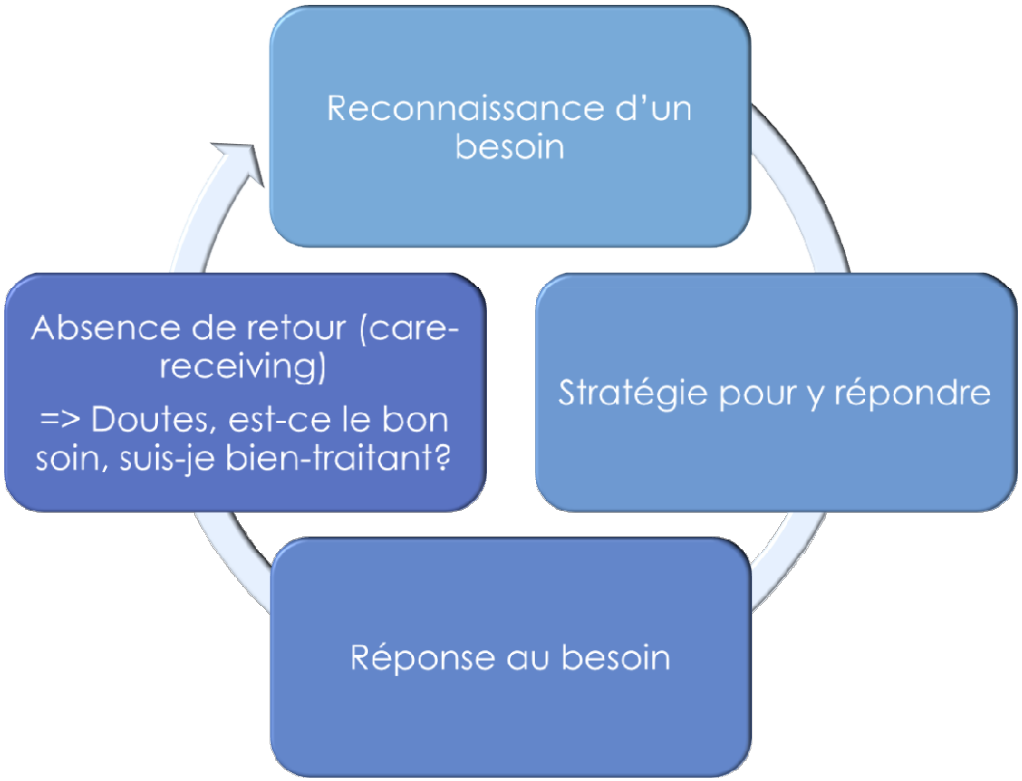
    - => **Possible confusion soi/autre**
    - « *je ne veux pas qu'il me voit triste parce qu'après lui ça joue aussi sur son moral et des fois sans lui dire il le ressent* » (une conjointe)

La difficulté face à la perception d'un mal-être

- Une grande sensibilité exprimée au sujet de la perception d'une souffrance, d'un mal-être:
  - « *elle pleure, elle tousse, ça me fait un mal pas possible…* » (une mère)
  - « *Je ne sais pourquoi elle portait en elle une souffrance permanente* » (un Kiné)

  - *Lorsqu'un patient très replié sur lui-même provoque une telle inquiétude en nous, est-il en train de communiquer son inquiétude, ou d'évacuer un sentiment intolérable d'inquiétude, ou ne s'agit-il ni de l'un, ni de l'autre ?* (A. Alvarez)

L'absence de communication impacte le processus de soins



Ex: « *c'est difficile au niveau personnel, au niveau des sentiments que ça peut provoquer, on a l'impression qu'on les fait souffrir* »

Face à la communication, l'importance des relations familles/professionnels

- L'importance de l'accueil lors de l'arrivée en UD:
  - Reconstitution de l'histoire de la personne
  - Prise en compte de sa personnalité
  - De ses goûts
  - Connaissance des réactions actuelles de la personne en EVC/EPR
    - « *c'est leurs familles, leurs parents, ils les connaissent, enfin il les connaissaient avant, nous on les connaît après l'accident* » (une aide soignante)

Un rôle de porte-parole

- « *C'est nous les porte-paroles si on peut dire, le lien entre eux et puis le service médical* » (une mère)
- => MAIS un rôle source de conflits
  - « *Il faut se battre en permanence pour faire valoir ce que nous on pense qui est bien pour le patient… on n'a pas forcément la même vision du patient, on a un rapport affectif avec eux (…) et c'est compliqué parce que vous finissez par passer pour l'emmerdeuse publique » (une mère)*
  - => sentiment d'être dépossédée de son proche:
    - «… *Ils me prenaient mon mari » (une conjointe)*

L'enjeu du partage et de l'écoute

- L'espoir des familles les conduit à être souvent plus optimistes que les professionnels au sujet de l'état clinique et des capacités de leur proche

- MAIS il ne faut réduire cela à leur souffrance
  - => les familles sont souvent à l'origine du repérage de signes de communication
    - « *On sait quand même qu'il y a une meilleure communication, une qualité des capacités de communication plus grandes avec la famille proche qu'avec les soignants* » (un médecin)

- => Des découvertes pouvant conduire à la mise en place d'un code de communication sources de réels progrès dans la relation

Pour conclure

Des modalités relationnelles impliquant une empathie très forte, de la sensorialité, de l'interprétation

- => Une communication émotionnelle et non verbale: des résurgences de l'archaïque?

L'entourage devient le « Porte-parole », assume un rôle de prothèse psychique

- => En capacité de construire du représentable à partir d'expérience émotionnelles partagées
- => Va contribuer à la continuité d'existence de la personne en EVC/EPR

Une observation qui doit privilégier les regards croisés,

Une observation qui se prête au jeu de l'intuition et de l'inattendu

- => Permettre d'approcher au mieux la connaissance des besoins des personnes en EVC/EPR et la manière d'y répondre

Merci de votre attention