



DROALIN Camille

Promotion 2017-2020

Mémoire de fin d'études en soins infirmiers :

## **Relation en unité d'éveil : entre relation maternelle et distance professionnelle**

UE 5.6 S6 :

Analyse de la qualité et traitement des données scientifiques et professionnelles

Travail remis le 24 mai 2020

Sous la direction de Mme Nicolas

**Notes aux lecteurs :**

*« Il s'agit d'un travail personnel et il ne peut faire l'objet d'une publication en tout ou partie sans l'accord de l'auteur »*

*« Ils ne savaient pas que c'était impossible, alors ils l'ont fait »*

Mark Twain

## Remerciements

Je souhaite tout d'abord remercier madame Nicolas, ma directrice de mémoire pour son accompagnement et ses conseils qui m'ont grandement apporté, mais aussi pour sa grande disponibilité. Ce travail n'aurait pas pu être le même sans elle.

Je souhaite ensuite remercier mes parents et mon frère, qui ont été d'un soutien sans faille lors de ces trois ans de formations et qui ont toujours été là pour croire en moi.

Je souhaite particulièrement remercier Claire, pour ces longues heures passées à relire mon travail et pour ton amitié si précieuse depuis toutes ces années.

Je souhaite évidemment remercier, Estelle, Louise et Emma pour leurs soutiens, les fou rires et pour tout les moments que l'on a pu partager et qui ont rendu ces trois ans de formations tellement joyeux.

Et enfin je souhaite remercier Anaïs, pour tous le soutien que tu peux m'apporter depuis toutes ces années, ton écoute et tes conseils.

## Sommaire

1. Introduction .....	1
2. Situation d'appel.....	3
3. Question de départ .....	6
4. Le coma et son éveil .....	6
4.1. Qu'est-ce que le coma ?.....	6
4.2. L'éveil.....	8
4.3. L'éveil du coma comme une (re)naissance.....	9
4.4. Rééducation post réanimation entre plasticité cérébrale et psyché.....	10
5. Entre conscience et vie psychique du sujet traumatisé crânien .....	11
5.1. Qu'est-ce que la conscience.....	11
5.2. La vie psychique du patient en unité d'éveil .....	12
5.3. Entre vie psychique et subjectivation du patient.....	14
6. Une relation soignant-soigné différente ?.....	15
6.1. La relation de soins au sein de l'unité d'éveil .....	15
6.2. L'éveil comme renaissance : une relation maternelle en somme ?.....	17
7. Méthodologie de recherche .....	19
8. Analyse des entretiens .....	21
8.1. Leurs visions de la prise en charge d'un patient en éveil .....	23
8.2. La relation de soin entre investissement émotionnelle et réduction de la distance ...	26
8.3. Une relation aux allures maternelle ? Entre nouvelle identité et renaissance.....	30
8.4. Les limites de cette relation .....	31
9. Conclusion.....	33
Bibliographie .....	35

## 1. Introduction

Depuis le début de ma formation la notion de distance a été très rapidement abordé tant d'un point de vue théorique que lors de mes stages avec les soignants. Il nous était recommandé de garder une « bonne distance » qui se suivait de divers conseils comme ne pas tutoyer le patient, l'appeler par son nom mais aussi ne pas être laisser l'affect primer. Cependant, lors de mon stage en unité d'éveil cette tendance à garder une bonne distance s'est révéler comme inversée. Dès les premiers jours, de nombreux éléments m'ont interpellé. En effet, ils n'étaient pas en accord avec tous qui avait pu m'être dit en cours comme lors de mes stages. Au fil des semaines, je me suis aussi rendu compte que l'effacement de cette distance avait un effet positif sur la prise en charge. Dans un service aussi complexe, j'ai trouvé intéressant de travailler sur cette modification de la distance, rencontrée nulle part ailleurs, même lors de mes stages en longue tel qu'en EHPAD. En effet le notion de temporalité ne semblait pas être la seule chose qui influencer la modification de la distance. Alors que ne pas être distant dans la relation avec mes patients étaient vue comme quelque chose de « mauvais », ma réflexion s'accroître sur le fait que finalement cela pouvait être l'inverse.

En discutant avec madame Nicolas, j'ai dans un premier temps réfléchi à l'enjeu de l'unité d'éveil et donc qu'est ce qui pouvait se produire lors de ce moment qu'est l'éveil mais aussi l'avant avec les enjeux du coma. Le point de vue scientifique à cette question mais aussi psychanalytique avec la représentation de la conscience me paraissait important car c'est une face qui change la relation de par sa différence. Par la suite après une discussion avec madame Nicolas ma réflexion sur la relation soignant soigné au sein de ce service a progressé pour arriver à la conclusion qu'elle s'apparente à une relation qui sortait du soin celle de la mère et de l'enfant.

Après avoir nourrit ma réflexion théorique, j'ai défini une méthodologie de recherche pour me permettre de voir ce qu'il en été sur le terrain et confronté mes idées et ressentit à celles des soignants. J'ai donc défini une population ainsi qu'un lieu d'investigation. Puis à l'aide de ma directrice de mémoire nous avons décidé de deux questions au tour de la prise en charge d'un patient en phase d'éveil et de la relation afin de laisser les soignants parler de leurs points de vue.

J'ai par la suite analysé les entretiens en fonctions des différents thèmes et concepts ressortit lors de mon cadre théorique. Cette analyse a permis de mettre en corrélation certaines idées de

mon cadre théorique avec celles des entretiens mais aussi mis en avant certaines choses que je n'avais pas relevés.

Cette initiation à la recherche m'aura permis de travailler et de mettre en lumière une réflexion sur un sujet peu traité mais qui est passionnant. Il m'a permis d'évoluer sur ma réflexion sur le relationnel pour le mettre en lien avec d'autre service de soins ou je suis passée.

Je vous souhaite une bonne lecture.

## 2. Situation d'appel

Lors de ma deuxième année, j'ai effectué un stage, dans le service d'unité d'éveil d'une clinique de rééducation. Ce service est un service de rééducation post réanimation qui accueille des patients de tout âge, traumatisés crâniens des suites d'accidents ou de ruptures d'anévrisme par exemple. Ils sont en tout 8 patients, dans des chambres individuelles. Ces dernières sont potentiellement personnalisables et permettent ainsi un très bon lien entre le patient, les soignants et les familles.

Ce sont des patients qui restent en service pour une durée assez longue, pouvant varier de quelques mois à une année. Le service a pour but « l'éveil » ce qui correspond à une reprise assez précoce des différents réflexes automatique c'est à dire la parole, les mouvements du corps quand c'est possible. Pour permettre d'effectuer des gestes simples mais aussi reprendre la marche et la respiration autonome quand le patient était sous trachéotomie. C'est souvent un premier pas avant le service de rééducation neurologique qui requiert d'être déjà plus « autonome » ou en vue d'un retour à domicile.

Les équipes sont assez restreintes. Elles sont constituées de cinq infirmiers plus un ou deux vacataires de la clinique. On compte également quatre aide-soignant ainsi qu'un ou deux vacataires de la clinique. Pour l'équipe de nuit il y a deux infirmières et deux aides-soignantes et quelques vacataires aussi qui tournent pour assurés les nuits. Ce qui fait une moyenne d'une infirmière et une aide-soignante pour 4 patients.

Lors de mon premier jour, je prends connaissance de la relève du service une première choses m'interpelle, ce sont les prénoms des patients qui sont écrits et non pas les noms de familles. En effet, c'est la première fois que je vois sur une relève exclusivement les prénoms écrit. Par la suite, je vais avec l'infirmière commencer une toilette. Dès lors, j'ai constaté et que cette dernière appelait la patiente par son prénom. Cette particularité s'est reproduite ensuite, avec tous les patients, qu'ils soient âgés de 18 à 58 ans. A l'exception du plus âgé du service, qui 64 ans. Certaine fois, l'équipe l'appelait par son surnom. Ce sont les premiers éléments qui m'ont fait me questionner sur la distance entre le soignant et le soigné, au sein de cette unité d'éveil. En effet durant nos cours et de mes précédents stages, il m'a toujours été dit et demandé d'appeler les patients par leurs noms de famille, de même sur la relève. Effectivement, appeler

le patient par le nom de famille favorise la distanciation et rend la relation moins proche, moins personnelle. Lors de ce stage, en appelant mes patients par leurs prénoms, j'avais l'impression que la relation que j'entretenais avec eux était plus intime et plus proche. Car les personnes que l'on appelle par leur prénom sont souvent des gens soit de notre famille ou encore de notre entourage proche ; nos amis. Par la suite, en en discutant à ce sujet avec une infirmière de l'équipe quelques semaines après le début de mon stage, elle m'explique que ce sont les familles et les patients eux même qui demandent à être appelés par leurs prénoms. De plus pour les patients les plus jeunes âgés de 18 ans, 19 ans et 25 ans, les infirmières les tutoyaient. J'ai fait de même, excepté pour la patiente de 25 ans car elle était plus âgée que moi. Je ne me trouvais donc pas légitime à la tutoyer. Cela ne m'a jamais été reproché à l'inverse d'un autre de mes stages. Ici aussi la notion de tutoiement, renforçait la relation que j'avais avec les patients, je restais l'étudiante infirmière, avec mon positionnement de soignante. Cela ne gênait pas la prise en charge lors des soins, néanmoins la distance me semblait effacée.

Avec l'avancée de mon stage, je me suis ensuite rendu compte que cette « juste distance », souvent définie par le fait d'être présent pour le patient, en montrant notre bienveillance, notre empathie mais aussi notre savoir. Tout en ne nous impliquant pas de manière excessive. Cette définition de la juste distance ne s'appliquait pas dans ce service. Notamment par ce que j'ai cité précédemment comme appeler les patients par leurs prénoms ou le tutoiement. Ce sont des points importants dans la définition de cette distance dans la relation soignante soigné, car elle dépasse justement cette « juste distance ».

Cependant, j'ai également remarqué, par le biais d'un échange sur la place de cette distance au sein du service, que les infirmières comme les aides-soignantes n'en tenaient pas compte. En effet, en leur soumettant mon questionnaire sur ce sujet une des infirmières me dit « *Ici il n'y pas de distance, on pleure avec les patients, on rigole avec eux mais on sait où sont les limites* ».

Je pense que ce qui justifie cette réponse c'est que de prime abord, les patients restent pour une longue durée. Cela favorise la création des liens au travers des habitudes qui prennent place. De surcroît, ils arrivent de réanimations avec des pathologies lourdes, de gros retentissement sur leur santé, sur leur vie. Les services de réanimations sont des services très techniques et agressif, qui ont pour but premier la stabilité des patients et qui se centrent sur la maladie. Les patients sont souvent tenus en vie par des machines. C'est un lieu où se déroulent des moments compliqués pour le patient et la famille assortis de termes complexes, d'équipes très

nombreuses. Tous ces facteurs, sont à l'opposé du service d'unité d'éveil et dans la logique ne favorisent pas la même relation. Arrivé au bout de la prise en charge en réanimation, les patients arrivent dans ce service d'unité d'éveil qui lui, est comme « une bulle » de sérénité, un refuge, beaucoup plus personnel. Le temps de soins qui les attendent va être long et c'est justement là que le lien et la proximité avec l'équipes soignantes est très importante, avec la mise en confiance et donc se forme cette relation. Il m'a même paru nécessaire que cette distance s'efface pour permettre une prise en charge presque meilleur grâce à cela.

En effet, lors de ma première semaine, j'ai assisté à une entrée, un jeune garçon de 19 ans qui rentrée à la suite d'un traumatisme crânien survenu lors d'un accident de la voie publique (AVP). Il avait déjà fait deux services de réanimations et deux services de soins continus. Ces longs moments passés au sein des différents services n'ont pas favorisé de liens avec les différentes équipes. Cela a donc engendré une certaine réserve pour cette nouvelle équipe. Au début de sa prise en charge, il était sur la défensive. Il refusait les soins nursing en se mettant sur le côté quand on lui demandait d'être sur dos. Il nous regardait rarement dans les yeux, et la communication était assez difficile. De plus, la famille était assez renfermée au début de la prise en charge.

C'est là que l'importance de la relation entre le soignant et le soigné est presque devenu primordiale pour améliorer sa confiance et ainsi sa prise en charge. Réduire la distance a donc pu permettre qu'il soit en confiance, étant mon avis une base à la relation entre le soignant et le soigné. Pour cela, j'ai remarqué que la proximité aidait beaucoup. En effet un des aides-soignants qui avait une attitude que l'on peut qualifier de paternelle avec lui. Elle dépassait donc une juste distance entre le soignant et le soigné. Il s'adressait à lui comme s'il parlait à son fils. Il le rassurait en lui expliquant avant tout qu'il comprenait et qu'il était là pour lui. D'autre part, il essayait régulièrement de faire passer le soin avec humour. Cette manière d'être paternelle avec lui, peut être mis en corrélation avec ce que l'unité d'éveil apporte : une renaissance à la suite d'un aussi grand choc dans la vie. Ce qui pourrait être la fin de quelque chose mais un renouveau après une tel épreuve. Par la suite, il a commencé à s'ouvrir plus aux soins en nous regardant dans les yeux ce qui signifiait qu'il acceptait un peu plus notre présence en nous considérant. De surcroit, il paraissait beaucoup plus réceptif lors de soins en nous permettant de faire sa toilette sans qu'il refuse et qu'on soit dans une négociation. De même au début il était mutique. C'est-à-dire qu'il avait la capacité de parler mais il ne voulait pas. Puis

au fur et à mesure de la prise en charge, au bout de 3 semaines il a enfin commencé à nous parler avec des mots, usant des mots simples et peut courants.

Du fait des prises en charges, des histoires de vies complexes, il apparaît comme nécessaire de favoriser une telle relation afin de permettre au patient d'évoluer. Par exemple les premiers pas d'un patient après des mois à être rester alité, nécessite une confiance entre le soignant et le soigné passant peut-être par cette relation plus proche et moins effacé. Au sein des prises en charges longues et avec des effectifs réduits, l'effacement de la distance dans relation soignant-soigné est alors favorisé en tout cas dans ce service. Mais nécessitent aussi des limites quelles sont -elles ? Parce que malgré tout cela peut-être « trop » et de ce fait affecter de manière négative un patient ou le soignant.

J'ai donc noté une corrélation dans la prise en charge longue et dans la pathologie chronique avec l'effacement de la distance entre le soignant et le soigné pouvant améliorer cette prise en charge mais aussi mettre en difficulté l'un comme l'autre.

### 3. Question de départ

Pour donner suite à ma situation, ma question de départ est la suivante : En quoi l'effacement de la distance entre le soignant et le soigné en unité d'éveil, permet d'améliorer la prise en charge du patient ?

Mes mots clés sont donc « relation soignant soigné » ; « distance » ; « éveil »

## 4. Le coma et son éveil

### 4.1. **Qu'est-ce que le coma ?**

Pour pouvoir explorer tout l'enjeu de la relation au sein des unités d'éveil, il m'a semblé pertinent de définir dans un premier temps ce qu'était l'éveil et donc ce qu'était le coma au sens propre c'est-à-dire d'une façon plutôt scientifique. Ainsi on peut définir le coma comme « [...] *une absence d'éveil et, par conséquent, de la conscience. C'est un état où la personne ne se réveille pas lorsqu'elle est stimulée ; elle est étendue, les yeux fermés, insensible à elle-même et à son environnement. Le patient en état de coma ne présente pas les cycles d'éveil suivis de périodes de sommeil* » (Laureys, Faymonville et Maquet, 2002, p 122). Si l'on se penche du côté des neurosciences cet état d'absence de conscience est dû à « [...] *des lésions diffuses du*

*cortex des deux hémisphères ou de la substance blanche ; elles-mêmes résultent de lésions de neurones ou d'axones (les longs prolongements des neurones), ou de lésions du tronc cérébral qui perturbent le système d'activation de la formation réticulée.* » Ces formations réticulées sont le lieu de la vigilance. Ces lésions sont donc à l'origine de cet état où le patient est coupé de la réalité, du monde. Il n'est plus maître de son corps et est dépendant des autres.

Les étiologies du coma sont diverses en effet. D'après l'article « les soignants face aux comas » de Hi Do Chung (2015), ce dernier peut être causé par un traumatisme crânien souvent provoqué par un accident de la voie publique (AVP), une chute, un accident domestique ou du travail. Le coma peut être aussi anoxique c'est-à-dire causé par une oxygénation et/ou une perfusion du cerveau qui n'est plus suffisante comme lors d'un arrêt cardio respiratoire. Sa cause peut aussi être un état de choc, une embolie pulmonaire. Une autre origine des comas est celle des accidents vasculaires, qu'ils soient ischémiques ou hémorragiques. En dehors des causes pathologiques, le coma peut aussi être induit de manière artificielle, afin de faciliter les soins et de limiter la douleur comme chez les grands brûlés. Au sein des unités d'éveil, la plupart des patients sont passés par une phase de coma causée par un traumatisme crânien. Tel que pour Monsieur H, 17 ans qui suite à un AVP de moto non casqué, s'est retrouvé dans le coma suite à un enfoncement du volet crânien. En outre il peut être engendré par un AVC comme Madame M qui, à l'âge de 25 ans a eu une rupture d'anévrisme engendrée par une malformation artérioveineuse (MAV) provoquant une hémorragie cérébrale qui l'a plongé dans le coma. L'éthologie dans les deux cas est d'une grande violence. C'est aussi l'un des premiers points clés dans la prise en charge, nécessitant d'être pris en compte.

Pendant cette période de coma, d'une durée plus ou moins longue, les patients sont souvent en service de réanimation. En effet, il nécessite la suppléance de leurs organes vitaux. Toute cette suppléance est apportée par des machines, le plus souvent comme : la ventilation artificielle, la dialyse lors d'atteinte rénale ou encore la circulation extra-corporelle... Ces machines prennent encore plus de place au sein de la chambre et de leurs vies, leurs laissant alors encore moins de place pour vivre malgré l'aide vitale qu'elles apportent. Leur vie ne tient qu'à un fil et tout autour se presse le monde des soignants et leurs familles telle une fourmilière après le grand vent qui a soufflé dans leurs vies suite à cet accident. La vie de famille que madame M s'apprêtait à fonder comme mis en suspens ou encore l'adolescence de monsieur H. C'est la phase d'éveil qui va déterminer comment leurs vies va reprendre. En effet sortir du coma

implique de réaliser le chemin qui attend le patient suite à cette accident et donc commencer comme une nouvelle vie.

#### 4.2. L'éveil

En effet lorsqu'un patient sort du coma on parle d'éveil, « [...] *le temps de l'éveil et du retour, qui est l'envers du coma comme remontée est l'envers d'une plongée profonde.* ». C'est un instant clé « [...] *qui peut se jouer en en quelques heures, mais aussi venir, par long paliers, sans progrès, sur plusieurs mois.* » (Cohadon, 2000, p 9). Le temps de l'éveil n'est donc pas quelque chose de protocolaire. Chaque éveil est propre à chaque coma avec une notion de temps différente. Néanmoins il reste marqué par le commencement de quelque chose de nouveau.

Cet éveil se déroule en plusieurs étape. La première est celle de l'état d'éveil non-répondant. Elle est signée par l'ouverture des yeux seulement, il n'y pas encore de réel signe de conscience avec aucune relation qu'elle soit verbale ou non verbale. Il n'y pas de de comportement volontaire en réponse à un quelconque stimulus. Après cette phase vient celle de l'état de conscience minimale « [...] *se caractérise, contrairement à l'état végétatif, par un certain degré de conscience. Un patient en état de conscience minimale présente des réponses reproductibles à la commande et peut suivre des yeux un objet de manière soutenue. Le patient peut aussi communiquer de manière élémentaire mais adéquate, et ceci par le canal verbal ou gestuel (par un mouvement de la tête signifiant « oui » ou « non »).* » (Schnakers, Majerus, & Laurey, 2004, p 370)

La fin de cette phase d'éveil est marquée par la prise de parole spontanée et l'utilisation d'objets. Néanmoins il est possible que certains troubles cognitifs ou du comportement restent présent.

Ces différentes phases nécessitent ainsi une certaine expertise de la part des soignants qui évaluent au fil des jours l'état de conscience des patients. L'évaluation est faite par divers acteurs, que cela soit l'infirmière ou l'aide-soignant qui, chaque jours est au près du patient lui permettant de voir l'évolution. L'évaluation est également effectuée par les médecins avec différentes grilles d'évaluation de conscience plus poussées. Dans tous les cas l'évaluation est essentiellement clinique et présentent des limites. En effet il nous est expliqué que « [...] *le fait d'être éveillé n'implique pas automatiquement que le patient soit conscient. Néanmoins, la barrière est tenue entre ce qui est considéré comme conscient ou non. Le clinicien doit toujours être attentif aux moindres comportements reflétant un signe de conscience. Ces comportements doivent être volontaires, reproductibles et clairement observés (ce qui, en pratique, est*

rarement le cas). C'est pourquoi il est important d'observer ces comportements à plusieurs reprises. Seule une évaluation systématique permet de voir l'évolution du patient de jour en jour. » (Schnakers, Majerus, & Laureys, 2004, p 371). Ainsi même les soignants ne sont pas assurés par ce qu'ils observent. Il faut aussi prendre en compte que les signes d'éveil sont fluctuants. De plus il peut y avoir le risque de surévaluation notamment par la famille qui ne différenciera pas un réel signe motricité volontaire à une manifestation réflexe. (Hi Do Chung, 2015, p 20) Cependant au sein de l'unité d'éveil, nous laissons toujours les familles s'exprimer sur leurs ressentis. Cela nous permettant de voir si cela était en corrélation avec nos observations et peut-être déterminer des éléments supplémentaires. Cette évaluation au fil des jours est précisée et facilitée par l'habitude des soignants mais aussi par la connaissances de leurs patients. En effet il y en a peu et les soignants sont peu aussi et sont ainsi là de manière régulière. Ils apprennent à les connaître et donc à évaluer cette évolution même si elle est minime. Est-ce que cette relation entre le patient et le soignant qui paraît être différente permet de faire avancer cette évaluation tout en gardant en tête la limite de la clinique. C'est-à-dire, influence-t-elle l'évaluation du patient ? et comment ? On peut se dire que si la distance est effacée elle peut aussi faire entrer l'affect et donc biaiser cette évaluation.

#### **4.3 L'éveil du coma comme une (re)naissance**

L'éveil du coma comme précisé plus tôt, relève d'une ouverture des yeux à l'apparition de premier mot voire de premier geste. Comme un enfant qui naît, l'une des premières choses qu'il fait est d'ouvrir les yeux. Ensuite en grandissant, il apprend à marcher puis à parler. Dans ce mécanisme de rééducation le patient réapprend tout. Je dirais qu'on peut parler de découverte d'une deuxième vie : celle de l'après « l'accident » et donc après le coma. Ainsi Raphael Minjard dans son livre l'éveil du coma, décrit celui-ci justement comme « [...] présenter ainsi le coma du côté de la rupture, d'une asynchronie, d'un morcellement spatio-temporel, d'un état psychotique. On peut rejoindre une pensée commune au référentiel médical et accepter un écrasement et une réduction du fonctionnement psychique à l'ordre d'un clivage conscient/inconscient ». Lui poussant la réflexion plus loin, apparentant ce passage même à un état de psychotique mais marque bien cette rupture entre l'avant et l'après. En effet le temps entre ces deux états est suspendu et marque une réelle rupture. Si l'on peut comparer l'éveil à une naissance, il est logique de faire le parallèle avec la position du soignant dans cette naissance et ainsi la relation qui est entretenue pour arriver à cela. Car ce sont nos parents qui sont les premiers à nous voir ouvrir les yeux, ce sont eux qui nous guident pour nos premiers

pas incertains et qui entendent nos premiers mots. En revanche ici ce sont les soignants qui guident les premiers pas hésitants d'un patient qui est resté alité pendant des mois. Ce sont les soignants qui le plus souvent accueillent les premiers mots d'un patient sevré du respirateur il y a peu avec des troubles cognitifs. Ce sont aussi les soignants qui sont présents pour les accompagner dans la récupération de tous ces gestes simples de la vie quotidienne.

Ce sont des moments de vie intimes que le soignant soutient et dont il a l'habitude. Cependant si l'on se positionne du côté du patient, ce sont des instants de vie complexes à retrouver, à un moment de leurs vies où ils sont vulnérables et où parfois l'envie n'y est plus, de par la peur de ce que va être cette nouvelle vie. C'est à la croisée de ces deux mondes, après ce morcèlement que la relation entre le soignant et le soigné se tisse. Elle laisse alors place à peu de distance dans le sens propre comme figuré. Mais au milieu de cette rééducation et de cette relation c'est la plasticité cérébrale qui permet au patient de « renaitre ».

#### **4.4 Rééducation post réanimation entre plasticité cérébrale et psyché**

Lorsque le patient arrive au sein d'une unité d'éveil, il est souvent dans la phase d'état de conscience minimale. C'est à ce moment-là que tout se met en jeu. Car lorsqu'il est considéré dans cette phase, le patient semble avoir des chances de récupération. C'est donc au sein de ces unités d'éveil que la rééducation se fait. Elle est faite de manière précoce, autrement nommé « rééducation post réanimation ». C'est-à-dire après que les risques vitaux soient écartés. Il est nécessaire d'entamer rapidement la rééducation. Ecarter les risques vitaux c'est donc sortir de cette réanimation où la pathologie prime et arriver au sein de l'unité d'éveil où va se reconstruire le patient. Ainsi une prise en charge précoce permet de bénéficier de la plasticité cérébrale, on peut définir celle-ci comme « [...] *la capacité qu'ont les synapses de modifier leur efficacité sous l'effet de l'expérience, c'est-à-dire de l'apprentissage, de l'habitude et de l'environnement. Les connexions neuronales gagnent en taille et en volume si elles sont fréquemment sollicitées, elles décroissent, diminuent, se « dépriment » lorsqu'elles ne le sont pas.* » (Malabou, 2011, p 489) C'est ainsi que si la rééducation commence de manière précoce avec une stimulation active. Cela permettrait donc l'activation des connexions neuronales grâce à ce système de plasticité cérébrale. Il semblerait qu'à travers le traumatisme crânien les atteintes touchent évidemment le cerveau mais qu'en est-il de la psyché ? En effet la plasticité cérébrale est mise en corrélation avec la reprise des mouvements réflexes. Mais qu'en est-il de la reprise de la vie psychique ?

## 5 Entre conscience et vie psychique du sujet traumatisé crânien

Après avoir abordée le sujet d'un aspect plutôt scientifique, il m'a paru intéressant de se questionner sur la conscience du patient lorsque ce choc fait irruption dans sa vie. En effet la conscience est atteinte le plus souvent, mais aussi une part de la personne du patient plus précisément son identité. Il est donc nécessaire de définir ce qu'est la conscience mais aussi ce vers quoi elle renvoie. Et que peut on faire avec la vie psychique du patient lors d'un tel traumatisme.

### 5.1. Qu'est-ce que la conscience

Selon Henri Ey la conscience « [...] *est l'organisation dynamique et personnelle de la vie psychique ; elle est cette modalité de l'être psychique par quoi il s'institue comme sujet de sa connaissance et auteur de son propre monde. L'être et le devenir conscients constituent donc tout à la fois la forme de l'expérience du sujet et la direction de son existence.* » (Ey,2020). Ainsi on peut comprendre que la conscience est ce qui permet à la vie psychique de s'exprimer. C'est tout ce qui peut se passer au sein de notre être, et peut dans un certain sens nous définir nous en tant que personne hors de l'enveloppe physique et biologique. Cela peut faire lien avec Freud et les notions du conscient qu'il définit comme le processus de raisonnement de la pensée et de la réflexion. Alors, il donne lieu à la relation avec le monde intérieur et extérieur. C'est un système perceptif : il reçoit les informations et les interprètes. Cela ouvre alors sur cette citation : « *je pense donc je suis* » de René Descartes. Il y a ensuite le préconscient il se situe entre l'inconscient et le conscient. Il présente trois fonctions essentielles : l'entrepôt des souvenirs et diverses infos qui ne sont pas accessible spontanément mais qui pourrait être utile. C'est aussi le lieu de la censure : il filtre certains éléments de l'inconscient. De plus il a un rôle protecteur qui permet de conduire certains éléments perturbateur du conscient vers l'inconscient. L'inconscient quant à lui est un lieu profond : c'est celui où se refoulent tous les désirs et pensées interdites. Ces derniers sont automatiquement « stockés » car inévitable pour nous d'être conscient de nos peurs. (Sigmud, 2012) Cette topique définit par Freud me fait ainsi réfléchir sur le fait que pour être définit comme sujet, une enveloppe corporelle physique et biologique où tous ces échanges s'effectuent par les sens et les interactions au sein de notre corps. Pour autant il y a cette composante plus profonde qui est la conscience et qui est relié donc à notre vie psychique et à ce qu'il se passe au sein de notre tête. Malgré un manque d'expression de la part du patient, peut-on parler d'absence de vie psychique ?

En effet, le cerveau est la base d'un ensemble considérable de compétences : le langage, la motricité, la compréhension et la pensée, soit ce qui fonde l'être humain que nous sommes. Ainsi la conscience et de ce fait la vie psychique y réside ou bien est-ce au sein de l'entièreté de notre être ? Lorsqu'une personne subit un traumatisme crânien, qu'elle se retrouve dans le coma, puis en phase d'éveil, quand est-il de sa vie psychique ? Par conséquent est-elle toujours sujet aux yeux de l'autre ? Dans ma précédente partie, la neuroscience nous expliquait de manière clinique, le cheminement des soignants pour déterminer l'éveil et distinguer si la personne était présente. Seulement d'après un point de vue psychanalytique, peut-on dire que la vie psychique se réduit à un mouvement ou à une ouverture des yeux ?

## **5.2. La vie psychique du patient en unité d'éveil**

Comme dit précédemment, le patient en unité d'éveil a subi un traumatisme crânien. Qu'il soit physiquement visible comme une fracture ou un enfoncement ou invisible comme les hémorragies. Raphael Minjard nous explique qu' « *Un patient victime d'un accident de la circulation, ou un patient s'endormant pour une opération bénigne, ou un patient que l'équipe médicale décide de plonger dans un coma plus profond, ne peuvent être réduits aux mêmes processus psychiques.* » (2019, p214). L'origine du coma marque donc une certaine trace au niveau du psychisme du patient.

Au sein des services d'unité d'éveil le coma a une origine cérébrale. Dans les représentations collectives le cerveau est le lieu où se situe notre être. C'est ce qui nous permet d'avoir une réflexion, d'interagir avec les autres. Alors que la neuroscience nous éclaire sur ce qu'il peut se passer de manière biologique et physique, qu'en est-il du psychisme du patient ?

Au cours de son coma, le patient vit « [...] *des mouvements psychiques très violents et sans cesse à proximité de la mort.* » (Minjard, 2019, p214). Il affecte la psyché et fait subir au patient un choc dans son propre intérieur. Si ce dernier vit ces mouvements violents comme le décrit Minjard, on peut donc s'interroger sur la réelle existence de l'activité psychique. Malgré tout, il paraît difficile de savoir ce que le patient vit réellement et les avis divergent quant à la réelle existence de cette vie psychique. En effet selon la célèbre phrase de René Descartes « *je pense donc je suis* », qu'en est-il face à un patient qui n'exprime rien, il est difficile de savoir s'il pense quand on se cantonne à la clinique. Du point de vue pour Françoise Cohadon (2000) nous dit qu'« *Il y a dans le coma, une continuité du psychique comme structure et comme contenu, dans le sens où il y a une continuité des mémoires que le sujet retrouvera après le coma. Mais*

*il y a, pendant le coma, une discontinuité de la psyché, comme fonction capable de produire des effets, conscients et inconscient confondu.* » (p 81). Là aussi, l'auteure met en lumière une activité psychique plus ou moins forte. Elle paraît ici être reliée à la mémoire et à l'après notamment en parallèle à la phase d'éveil.

La question de la vie psychique ne s'arrête donc pas à la phase du coma en effet lors de l'éveil Minjard (2019) décrit « [...] *l'éveil est un mouvement de réorganisation de l'appareil psychique passant par un travail d'actualisation des perceptions, un « dés-embouteillage » perceptif et un réinvestissement pulsionnel du fonctionnement psychique ; une remise en mouvement. Ce mouvement va prendre racine au sein du chaos vécu par le patient au moment de l'éveil et dans le vécu originnaire du patient.* » (p 213) Le patient se retrouve donc dans une tornade intérieure et doit réinvestir son corps tant sur le plan physique. Mais aussi « [...] *la conscience réinvestit progressivement l'appareil psychique, dans un mouvement qui transforme les événements vécus dans la période de coma en rêveries dramatiques et les événements survenus au moment de l'éveil en réalités.* » (Minjard, 2007, p370). Un retour à la conscience qui entraîne le patient à se confronter à ce qu'il a pu vivre lors de son coma et comment va se dérouler ce retour à la réalité et donc sortir de ce chaos.

Le réinvestissement de la réalité va ainsi passer par « [...] *ces mots ou gestes apparemment incohérents, insensés et parfois épars pour l'observateur/ interlocuteur extérieur. Pourtant, considérer ces productions comme appartenant à un sujet et reflétant l'association de ses parties élémentaires nous permet de penser le « délire du comateux » comme une tentative de signification et de maîtrise de l'excitation hétéromorphe due à l'afflux de stimuli non encore signifiés* (Minjard, 2014). Cette proposition permet de penser alors la confusion et le délire comme représentants d'un mouvement psychique potentiellement organisateur de la réalité psychique ». Il apparaît une possibilité de lier les expressions clinique comme la réorganisation de désordre psychique. Que les mouvements soient minimes et même lorsqu'il s'agit de phase délirante. La reprise de l'activité psychique plus normale et donc un réinvestissement du corps.

Mais qu'en est-il lorsque le patient n'exprime rien de manière clinique ? Il paraît difficile de savoir si cela traduit une absence de vie psychique ou simplement une difficulté de se réorganiser après un tel choc. Mais dans tous les cas, quel que soit l'état clinique du patient, tant pour le soignant que la famille, l'absence de vie psychique paraît être mise entre parenthèse.

En effet tout au long de mon stage, j'ai appris à lire à travers les lignes pour comprendre le patient par la clinique, déceler ce qu'il voulait exprimer de manière non conventionnelle. Toutefois lorsqu'il n'y avait aucune réponse, que la clinique était minime. Des questions se posaient et s'accrochaient par notre esprit. Certes : est-ce que la personne est encore « là » ? Alors que son corps n'exprime rien, comprend-elle quelque chose ? Sent-elle notre présence ? Mais quel que soit le niveau de conscience on parle au patient comme s'il entendait et comprenait. On explique chaque soin, on se présente, on le salut.

Prenons l'exemple de monsieur H dont j'ai cité l'histoire dans ma situation d'appel. Il s'est retrouvé dans le coma puis dans un état de conscience minimal. Il ne parle pas, ne nous suit pas du regard lorsqu'on s'adresse à lui et ne présente aucun geste volontaire. Si l'on suit la clinique expliquée précédemment, on comprend que les chances pour qu'il évolue sont plutôt faible. En effet au regard de ce que la neuroscience dit mais aussi ce que peut exprimer la parole et le regard, ce sont des points qui accentuent sa présence lorsque par exemple on entend une voix ou qu'on sent un regard.

Pourtant face à cette absence exprimée par ce comportement, on s'adresse à lui comme à un patient ayant des chances d'évolution plus positives. Car dans mon fort intérieur, il me semblait logique d'agir ainsi, même si le point de vue de la clinique nous laisse sous-entendre qu'il ne nous comprend pas. Les soignants et moi, nous notions l'importance de travailler avec l'idée qu'il comprenait car finalement nous ne sommes pas lui. Derrière cette apparence le patient reste une personne à part entière. Nous le rendons en quelque sorte sujet pour lui en le considérant comme une personne qui entend et comprend malgré l'absence de réponse. Cet exemple m'a mené à me questionner : Peut-on faire le lien entre l'absence de la vie psychique du patient et sa subjectivation.

### **5.3. Entre vie psychique et subjectivation du patient**

Si l'on reprend les évaluations clinique, on peut constater que le patient qui n'ouvre pas les yeux ou ne parle pas, par exemple est en état de conscience minimale. Les interactions sont limitées et vont donc dans un sens unique : celui du soignant qui s'exprime et qui n'a pas de retour. Comme le souligne Mimouni « [...] *il est essentiel de noter que les patients nous sont adressés sans leur consentement et n'ont que très peu de moyen de s'affirmer en tant que sujet. Ils sont à la merci, d'une part, de ce que nous apprennent les familles sur ce qu'ils étaient, et, d'autre part, de ce que nous pouvons pronostiquer sur ce qu'ils seront !* » (2010, p 63). En effet

les abords de la relation en unité d'éveil commencent souvent par ce que nous apporte la famille. Le patient, quant à lui ne peut nous en dire plus sur ce qu'il est mais aussi sur ce qu'il souhaite. Ainsi il est délicat de le laisser s'exprimer en tant que sujet. De plus « [...] *L'extrême précarité de nos patients tient dans ce risque que comporte l'hypothèse « d'une mort psychique », dans l'impossibilité de subjectivation* » (Mimouni, 2010 p63). Le parallèle se fait rapidement entre le questionnement de la vie psychique du patient et la complexité de le rendre sujet. Car comme décrit précédemment, les symptômes dits négatifs qu'engendre le coma, sont des symptômes qui rendent difficiles la subjectivation. Pourtant sur le plan relationnel que nous entretenons avec eux, nous nous efforçons de les rendre sujet (malgré eux peut être ?). Même s'ils ne nous répondent pas on s'adresse à eux comme l'on s'adressait à un sujet, une personne. C'est en quelque sorte un premier pas vers l'éveil.

De ce fait, que devient la relation avec le soignant lorsque le patient se trouve dans cette position délicate où le plus souvent il ne peut s'exprimer ?

## 6. Une relation soignant-soigné différente ?

La tournure de la relation entre le soignant et le soigné au sein de l'unité d'éveil est sûrement la chose qui m'a le plus marqué lors de mon stage. Dans un premier temps elle m'a paru très difficile et me faisait peur. Les histoires de vies des patients et les âges des fois proche du miens ou de celui de mes parents rendaient à mes yeux la prise en charge complexe. Pourtant une semaine plus tard j'ai réalisé que cette relation était différente de celles que j'avais pu avoir. D'une part parce que le patient est dans une situation compliqué avec une grande précarité. D'autant plus que sa situation accroît sa dépendance. La forme du soin me semblait différente. Nous étions là pour les accompagner dans leurs renaissances. Des soins différents de ce que j'ai pu voir auparavant et donc, une relation qu'il l'était à mes yeux aussi.

### **6.1. La relation de soins au sein de l'unité d'éveil**

Comme expliqué ci-dessus, cette relation qui m'est apparu changeante, à l'égard des autres services. En effet la relation soignant-soigné est représentée comme quelque chose asymétrique. Autrement dit, c'est un point qui résonne assez rapidement lors des stages, lorsqu'on commence à se positionner en tant que professionnel. La cassure se fait ressentir entre nous et le patient pour qui est l'état de santé physique et psychique moins bon que le nôtre. Il devient dépendant de nos soins, d'autant plus dans le cadre de l'unité d'éveil. C'est grâce aux soignants qu'il évolue, détenteur du soins et donc de sa potentielle évolution.

De plus dans la relation soignant-soigné rentre une autre constante : celle de la distance que l'on entretient avec le patient. Une distance que l'on doit garder pour ne pas s'impliquer de manière trop excessive émotionnellement, et ainsi permettre de ne pas influencer sa manière de soigner. C'est ce point qui m'a le plus questionné. En effet comme je l'ai expliqué dans ma situation d'appel, nombreux ont été les composants qui m'ont rapidement fait ressentir la réduction de la distance entre le soignant et le soigné, au sein de l'unité d'éveil. Et plus mon stage avançait plus la réflexion autour de cette thématique, forgeait en moi la sensation que cela nous aidait dans le soin. Cependant, pour quelles raisons cette relation prenait elle une pareille forme ?

Arnaud Mimouni dans son article « Questionnement éthique dans la clinique de l'éveil de coma : un cheminement nécessaire au processus de subjectivation du patient et... du soignant » explique qu'au sein de cette relation c'est une clinique de l'extrême qui fait face car nous sommes aux limites de l'humain en citant Korff-Sauss et du pensable. Mais aussi extrême dans son expérience à l'autre et au sein de tout ça deux critères caractérisent cette relation de soins « *Le premier critère est la réponse à la demande du patient, dans une situation où il n'y a pas de demande du patient, de par sa précarité subjective au tout début du processus de sortie du coma. Cette difficulté va jusqu'à l'impossibilité de créer un espace de rencontre avec notre patient. Enfin, le second critère, faisant certainement le pendant à cette fragilité, est le pouvoir excessif du soignant (Delhay et Lotstra, 2007), un pouvoir dont le soignant n'a pas forcément conscience, qui le dépasse le plus souvent mais qui est d'autant plus important que le patient est en grande fragilité subjective.* » (Mimouni, 2007, p63). Au travers de ces deux critères, il résume et définit la difficulté présente dans cette relation qui la rend d'autant plus complexe. Effectivement dans cette relation, l'asymétrie est très présente. Notamment par le manque de communication possible, avec le fait que le patient ne puisse donc pas exprimer ce qu'il désire et que ce soit au soignant de deviner ce que souhaite ce dernier pour l'aider à avancer. Cela démontre la nécessité de cette relation qui ne repose pas essentiellement dans le soins et l'acte technique mais s'accorde aussi à la sphère relationnelle. En effet le soignant effectue des actes techniques pour permettre au patient un confort mais aussi maintenir ou améliorer un état de santé. Toutefois le relationnel entre aussi dans le cadre d'un soin et c'est grâce au soin que la relation se constitue et l'accompagne. « [...] *il y a un besoin spécifique, qui est celui d'une relation adressée, et individuante, mais qui cependant ne peut pas, initialement au moins, au commencement au moins, se dissocier des actes concrets du soins corporel lui-même.* »

(Worms, 2006, p 147). Dans ce service où le patient nécessite une attention constante et de nombreux soins dont les plus élémentaires ceux du corps. La relation émane forcément avec rapidité et se transforme aussi en quelque chose de thérapeutique. Thérapeutique car le patient ne sait plus faire. Il arrive dans un monde qu'il ne connaît pas. Cette relation l'accompagne et le guide tout au long des soins qui permettent de le maintenir en vie ou de restaurer sa santé. Ainsi par cette rééducation et donc cette relation il faut aussi prendre en compte le fait qu'« *En effet, l'éveil de coma n'est certainement pas le fait d'une simple amélioration d'un état neurologique, mais d'une prise de conscience de la présence de l'autre, qui dans notre réflexion concernerait aussi bien pour le patient que pour le soignant. Le patient se rappelle au soignant ou plutôt à la personne qui lui fait face, en tant que personne et pas seulement en tant qu'ensemble de symptômes.* » (Mimouni 2007, p 64). Il souligne ici le fait qu'en dehors de toute la clinique qui est nécessaire pour l'éveil du coma, le fait même qu'une relation naisse entre le soignant et le soigné permet au patient (comme aux soignants), de se positionner en tant que personne et donc être sujet. La conscience du patient peut s'éveiller notamment grâce à la possibilité pour ce dernier de se sentir sujet donc vivant d'une certaine manière. Elle donne ainsi une relation de soins primordiale. C'est l'un des premiers aspects qui rend cette relation spécifique et qui fait tomber en quelque sorte la distance. Cette si grande asymétrie nécessite forcément, une grande attention et implication pour le soignant pour permettre au patient de se retrouver en tant que sujet. Tout cela à travers cette relation de soins.

## **6.2. L'éveil comme renaissance : une relation maternelle en somme ?**

J'appui donc sur le fait que cette relation est importante mais, elle est aussi différente de celles que j'ai pu connaître avec des patients dans des services différents. Le lien qui a émergé est celui d'un moment spécial : l'éveil. Il est vécu et peut être assimilé à une renaissance comme je l'ai expliqué plus haut. Et cette renaissance influe grandement sur la prise en charge. Le patient reprend des savoirs élémentaires : manger, marcher, s'habiller. Ce sont des gestes que l'on apprend au cours de notre enfance et qui sont très souvent, accompagnés de nos parents, lorsque nous sommes bébé et que nous venons de *naitre*, puis que l'on apprend en grandissant et en évoluant. Avec sa mère on ne se questionne pas sur la distance et les émotions. Et elle donc toute la différence. Cette relation prend une forme maternelle dans le sens des soins que l'on prodigue, ils sont les mêmes qu'à l'hôpital, dans un service de soins lambda mais dans ce service un autre sens y voit le jour. En effet, le patient vient de passer par une phase de coma et un grand traumatisme. Il arrive dans une phase de renouveau, celle d'une renaissance de l'après.

Ainsi la toilette qui est à l'origine, un soins basique, devient celui de donner les moyens au patient de favoriser son autonomie. A ses débuts, on va réaliser l'action pour lui certes mais son évolution va lui permettre de faire seul au maximum ou trouver des solutions pour qu'il puisse faire seul au mieux.

C'est une position pas qui n'est évidente pour patient et qui demande à mon sens une grande confiance envers le soignant.

Dans son article « Les deux concepts du soins. Vie, médecine, relations morales » Frédéric Worms parle effectivement d'un modèle parental au sein du soin « *La relation « parentale » nous paraît en effet être d'abord cette relation qui consiste non seulement à répondre aux besoins organiques d'un nourrisson après sa naissance, mais plus profondément à lui adresser ces soins comme à un être ou un enfant individuel, et à se constituer du même coup comme un être ou un parent non moins individuel.* » C'est la forme que prend la relation pendant le coma puis, au début de la phase d'éveil. En somme cette relation paraît être une relation réellement maternante, permettant par la suite une autonomisation semblable à celle des parents laissent petit à petit leur enfant faire seul.

Cette vision de la relation implique donc cette fameuse réduction de la distance dont évoquée lors de la situation d'appel, par la notion de tutoiement ou encore en appelant le patient par son prénom. Mais tout cela en ayant un but thérapeutique pour permettre l'instauration de la confiance. Le fait de laisse le patient reprendre sa place dans un nouveau corps, ouvre les portes à une nouvelles façon de fonctionner.

Néanmoins, il ne faut pas oublier que cette vision et la mise en place d'une pareille relation peut présenter des limites. Elles peuvent s'exprimer par une complications dans la gestion de ses émotions et qui viendront alors, compliquer sur la prise ne charge. Mais aussi ne pas oublier de laisser au patient sa place et de ne pas trop faire pour lui. Néanmoins il ne m'a jamais sembler lors des soins que l'on en faisait trop à leur place. Justement à travers cette relation de soins et donc cette confiance on leur laisser la place pour qu'il ose faire seul comme par exemple les premiers pas avec le kinésithérapeute.

## 7. Méthodologie de recherche

Je base mon travail de recherche sur une méthode clinique. En effet au travers d'entretiens je veux savoir en quoi cette relation spécifique, au sein de l'unité d'éveil aide selon moi à la prise en charge.

Pour cela je trouve que les entretiens semi directifs sont le meilleur moyen de faire parler les soignants sur la relation au sein de ces services. Je ne leur donnerai pas mon sujet de mémoire ni le thème afin qu'ils puissent m'exprimer de manière naturelle leurs visions du soins et de la relation. Jusqu'à présent, c'étaient des observations que j'ai pu faire sur un temps limité et avec un point de vue d'étudiante. J'ai pu nourrir cette observation pour ma recherche et accentuer mon questionnement. De ce fait, je veux savoir ce qu'il en est quant à la réflexion des soignants qui sont sur le terrain et qui le vivent au quotidien.

La population que j'ai décidée de questionner sont des infirmiers, car lors de ma situation d'appel et ma réflexion se sont portées sur la relation avec le patient concernant les infirmiers. Même si j'ai pu faire allusion aux aides-soignants. Etant moi-même étudiante en soins infirmiers il m'a semblé logique centrer ma réflexion ainsi que mes entretiens dans un cadre de compétence que je connais mieux.

J'ai décidé d'interroger quatre infirmières, précisément deux dans une clinique au sein du service d'unité d'éveil ou j'ai effectué mon stage au cours de ma deuxième année. Cela m'a semblé important de remettre en lien ce que j'avais vue et interprété avec ce que les soignants me livreraient réellement. Autrement dit, leurs propres interprétations du soins, de la relation au sein de cette unité. Pour ce faire j'ai donc questionné deux infirmières dont une avec qui je n'avais jamais travaillé. Ce qui me permettra de découvrir un autre point de vue. Pour les deux autres infirmières j'ai décidé de questionner deux infirmières travaillant au sein d'un service de rééducation post réanimation pour les patients cérébrolésés au sein d'un centre hospitalier universitaire (CHU). Il m'a semblé pertinent de questionner des infirmières exerçant dans un CHU car, dans ma représentation un CHU sera beaucoup plus axé dans la recherche, et peut être moins centré sur le relationnel. Ainsi cela me permet aussi de voir si cette prise en charge et cette relation aussi spécifique est la même partout.

Selon moi, il aurait été intéressant de questionner des patients ayant été dans ces services car cela m'aurait permis de recueillir leurs ressentis quant à cette expérience et donc pouvoir mettre en relation cela avec ma recherche, mes représentations et les données que j'ai pu recueillir

auprès des professionnelles. Mais il m'a paru compliqué de trouver des patients voulant répondre à mes questions et ne connaissant personne dans mon entourage.

## 8. Analyse des entretiens

Suite à l'ensemble de mon travail théorique que j'ai pu effectuer sur mon sujet, et maintenant le fait de confronté toutes ces idées à la réalité des professionnelles. Le but étant d'évaluer si dans la finalité, et de si ce que j'avais pu ressentir et analyser lors de mon stage, puis approfondir au travers des apports théoriques allaient se confirmer ou m'apporter d'autre point de vue. Au fil de mes recherches théoriques, j'ai pris conscience qu'il s'agissait là, d'un un sujet assez spécifique, étant peu évoqué au sein de la littérature. Alors qu'en était-il du point de vue des professionnels de santé quant à la relation qu'ils entretenaient avec leurs patients ? Leur paraissait elle différente pour eux aussi ? Ainsi avec l'appui de ma directrice de mémoire, j'ai décidé d'analyser les entretiens en croisant les thématiques de mon cadre théoriques à celles des thèmes récurrents et des fois nouveaux émanant des différents entretiens.

Je commençais chaque entretien en leurs demandant depuis combien de temps ils étaient diplômés et depuis quand ils travaillaient au sein de ce service. Mon objectif était aussi d'analyser si l'ancienneté dans ce genre de service avait un effet sur la vision de la relation. Ensuite, je poursuivais mon entretien avec cette question « *Comment prenez-vous en charge un patient en phase d'éveil ?* ». C'était une question volontairement large pour étudier ce par quoi la personne interrogée, allait commencer à me parler, voir précisément ce que cela leurs évoque. Pour les quatre entretiens sitôt cette question posée, un blanc est apparu, accompagné d'un air étonné. La question leur paraissait très large. Je les laissais s'exprimer et m'appuyais sur différents mots clés tel que : relation, affect, conscience... Le but était de les relancer dans leurs discours afin qu'ils témoignent aisément de leurs visions et de leurs ressentis. Enfin quand le sujet de la relation arrivait, je leur posais ma deuxième question : « *Selon vous quelle forme prend cette relation ?* ». Là aussi, ils éprouvaient des difficultés à répondre, trouvant la question trop vaste.

J'agrémenterai mon analyse par les différentes observations et ressentit que j'ai pu avoir lors des entretiens mais aussi, celles lors de mon stage dans la clinique où j'ai interrogé deux des infirmières. L'une d'elles a été très présente lors de mon stage. Ainsi j'ai pu voir comment elle été avec les patients et quelle forme prenait la relation.

Vous trouverez en annexe la retranscription complète de ces entretiens. L'anonymat des lieux et des personnes est respecté dans ces entretiens.

- Annexe I : entretien n°1 : Elisa, infirmière en unité d'éveil en clinique depuis 10 ans
- Annexe II : entretien n°2 : Marie, infirmière en unité d'éveil en clinique depuis 13 ans
- Annexe III : entretien n°3 : Caroline, infirmière en service de rééducation post réanimation pour les traumatisés crâniens en CHU depuis 10 ans
- Annexe IV : entretien n°4 : Anais, infirmière en service de rééducation post réanimation pour les traumatisés crâniens en CHU depuis 1 an et demi

Après chaque citation utilisée, vous trouverez entre parenthèse le nom du soignant ainsi que le numéro de l'annexe de la ligne correspondante.

### 8.1. Leurs visions de la prise en charge d'un patient en éveil

Lors de mes entretiens, après avoir posé ma première question sur la façon dont elles prenaient en charge un patient en phase d'éveil, j'ai ressenti une très grande surprise de la part des infirmières sur le fait que celle-ci était très vaste. Ainsi elles ne savaient pas réellement par quoi commencer. Ce premier blanc commun à toutes les infirmières interrogées m'a questionné. Etant donné leur ignorance vis-à-vis du sujet de mon mémoire, je pense qu'elles ne savaient pas réellement comment orienter leurs réponses. Pour chacune d'entre elles, j'ai dû relancer ou rebondir, appuyer sur certains points pour accroître leurs réflexions et de ce fait, éviter de rester en surface. Le fait que rien ne puisse influencer leurs réponses, m'a permis de relever et d'examiner la priorité de leur réflexion lorsque l'on évoque la prise en charge de ces patients, bien spécifique. Poser cette question a été nécessaire car j'ai pu vérifier si elles allaient s'exprimer ou non, sur la relation qu'elles avaient avec le patient.

Ainsi, à la suite de ces blancs, elles ont commencé par me parler de la manière dont elles « considèrent » le patient. En quelque sorte de la représentation que l'on peut avoir pour cette prise en charge. Deux d'entre elles m'ont affirmé le prendre en charge comme un patient « normal » ; « [...] moi je dis qu'un patient cérébrolésé c'est la même prise en charge entre guillemets qu'un autre patient » (Caroline, Annexe III, ligne 8-9) ; « [...] beh comme un autre patient en fait y a pas de différence... » (Marie, annexe II, ligne 7). Dans les deux cas il leur paraît important que la façon dont elles vont agir ne sera pas différente de celle avec un patient non cérébrolésé. A travers ces premières réponses, je pense qu'on peut y voir un moyen, pour les soignants de permettre au patient de rester sujet. L'idée qui me paraît ressortir de ces déclarations est qu'un patient cérébrolésé est pareil qu'un autre patient. On peut se questionner sur la tournure commune aux deux infirmières « d'un autre patient » que peut-on comprendre ? En effet, elles ne se sont pas complètement épanchées sur la raison pour laquelle le patient serait perçu comme différent d'un patient non cérébrolésé. Caroline poursuit sa phrase par ces mots : « Enfin par rapport à ces patients qui ont ce genre de pathologies pour moi je leur parle je fais euh à chaque fois que je fais un soin je leur explique y a pas une différence autre que si j'étais avec un patient. » (Annexe III, lignes 10-12). Le fait d'appuyer sur l'explication du soin, peut nous laisser comprendre, que pour elle, malgré les atteintes cognitives du patient, engendrées par le coma, celle-ci n'atteint en rien la nécessité d'expliquer le soin et de faire *comme si le patient comprenait*. Ce point de vue est repris par Anais d'ailleurs, qui dit « Au niveau toilette déjà toujours communiquer que ça soit des patients qui nous renvoient quelque chose ou pas, on

*communiqué tout le temps avec eux.* » (Annexe IV, lignes 13-15). Elle parle d'un patient *qui renvoie quelque chose* sous-entendait sûrement un patient qui est apte à s'exprimer sur ses désirs, à s'exprimer. On comprend que pour la prise en charge, l'essentiel est d'agir avec le patient sans se laisser influencer par ce qu'a pu engendrer le traumatisme. Ce point de vue partagé par les deux infirmières, m'a fait réfléchir sur le lien avec la vie psychique du patient traumatisé crânien. En effet, agir comme si les symptômes négatifs engendrés par le traumatisme, était une parenthèse mais, le patient peut malgré tout comprendre et il faut l'informer. Dans chacun de mes entretiens, aucune des infirmières n'a abordé le rapport à la vie psychique. Mais cette façon d'agir me questionne sur leurs points de vue à ce niveau-là et le lien que cela peut avoir.

D'ailleurs, ce qui est frôle l'antagonisme dans l'action d'agir comme si le patient était le même qu'un patient non cérébrolésé, est d'omettre ce que finalement, la clinique du patient renvoie comme informations. Par la suite les quatre infirmières m'ont parlé assez rapidement de l'importance de **la clinique** au travers de la prise en charge. En effet Marie explique que « [...] *après on va être plus attentive à son comportement, en fait comme il ne s'exprime pas, on va être plus attentive la façon dont il va se mettre dans le lit. S'il a des crises d'hypersudation s'il grimace... Après si on a un petit code de communication au niveau du regard voilà plus attentive au comportement du patient...* » (Annexe II, lignes 7-11). Cette phrase m'a semblé faire ressortir la nécessité de l'observation clinique et son importance pour comprendre le patient. Cette idée ressort dans chaque entretien. Par exemple « *Certain ceux qui ont une trach c'est au niveau de leurs visages enfin le corps qui parle pour eux hein. Donc des fois c'est très infime ça peut être... Ou des fois une crispation ou des fois le doigt qui se peut se rétracter enfin c'est vraiment apprendre à décoder tous ces mouvements, tous ces signes qui nous disent ou ils en sont, ou ils ont mal ou sont inconfortable [...]* ». (Annexe III, Caroline, lignes 17-21). Dans mon cadre théorique, l'importance de la clinique ressortait grandement dans le cadre de l'évaluation de l'éveil et de la conscience. Cela paraît être un réel point clé dans la prise en charge. La clinique met en quelque sorte, en affront cette envie de se détacher de la représentation du patient cérébrolésé. Le fait que cela soit un point d'accroche pour voir l'avancer mais aussi pouvoir communiquer. Dans le regard qu'elles portent sur la prise en charge, la communication est évidemment au centre et se retrouve être un point clé de la prise en charge. Continuer de parler même si le patient ne répond pas, fait déjà un lien avec la communication. De plus elle exprime les différents moyens de communication propres à chaque patient. « [...] *ça dépend s'il y a un code de communication, ça dépend s'il y en a pas, ça*

dépend vraiment de l'état du patient je veux dire quand il arrive. Ils sont tous arrivés dans un état très différents donc on s'adapte en fait c'est un peu large voilà... » (Annexe I, Elisa, lignes 12-15). Chaque patient est affecté de manières différentes, entraînant la variation de la prise en charge et donc du code de communication. En effet c'est une chose qui revient dans chaque entretien. Pour Elisa, ça définit un point de questionnement pour réussir à répondre à mes questions en effet elle m'a demandé : « *Est-ce que c'est un patient communicant, non communicant je sais pas le thème du mémoire...* » (Annexe I, ligne 17). Au vue de sa question, on peut donc émettre l'hypothèse que sa réponse, concernant la prise en charge des patients, pourrait être différente. Par la suite, elle a déclaré que si ce n'était pas le cas, elle s'adresserait à lui normalement. Ce qui revient au premier point abordé quant à la vision du patient par le soignant.

Lorsqu'il est envisageable, le code communication ressort comme quelque chose de charnière pour cette prise en charge. « *Quand on reçoit un patient de réanimation par exemple on met des semaines à établir un code communication et quand je dis des semaines ça peut même être des mois. [...] c'est très très long à établir et tant que y pas de code de communication efficace c'est difficile de de rentrée dans sa bulle à lui aussi en dehors de la bulle intime [...]* » (Annexe IV, Anais, ligne 77-78/81-82). La communication, étant une base dans la relation entre deux personnes, il paraît évident que celle-ci soit primordiale pour rentrer dans la sphère du patient. Or cela peut être aussi quelque d'assez antinomique. Car comme je citais plus haut même si le patient ne renvoie rien, communiquer était primordial, notamment pour Anais. Ce point de vue quant à l'importance de la communication dans la prise en charge est partagé, en effet : « *Moi je dis toujours c'est une pelote de laine en fait il faut trouver le brin qui sort pour arriver à rentrer en communication avec lui et essayer de travailler avec lui* » (Annexe I, Elisa, ligne 28-30). Cette métaphore me paraît faire le lien entre l'importance de communiquer, sans pour autant spécifier si la communication est rendue par le patient. Le but étant de pouvoir rentrer en relation.

Ces premières réponses, données par les différentes infirmières se rejoignent donc sur certains aspects de la prise en charge, assez randomisée quel que soit le lieu d'exercice. En effet que cela soit au sein de la clinique ou du CHU, une vision assez globale de la prise en charge s'élève : une importance de la clinique pour comprendre le patient lié à l'importance de mettre en place si possible une communication avec code quand c'est possible. L'importance est de parler et agir avec le patient quelques soient les atteintes cognitives. Dans l'ensemble ce sont

des idées qui rejoignent le point de vue de la neuroscience, quant à l'éveil des patients. Une fois ces points abordés, certaines des infirmières venaient naturellement bifurquer sur la relation avec le patient. Cependant, j'ai constaté que dans la majeure partie du temps, c'était à moi de soumettre le terme « relation » afin d'obtenir de leur part, des informations

## **8.2. La relation de soin entre investissement émotionnelle et réduction de la distance**

La relation entre le soignant et le soigné paraissait être quelque chose où il était difficile de s'exprimait pour les soignants. D'une part j'ai dû comme je le disais amener le sujet en posant ma deuxième question qui été « *Quelle forme prends la relation avec les patients ?* » lorsque les infirmières n'en avaient pas parlé auparavant. Cette question devait être poser car leur discours tournait toujours sur la prise en charge pur mais ne s'étalait pas sur la manière dont elles rentraient en relation avec le patient. C'est un premier point qui a fait murir un questionnement : *Pourquoi la relation n'est-elle pas intervenue naturellement ?* Pour Elisa (annexe I), il lui a fallu me demander le thème de mémoire. Sans vouloir en dire trop, j'ai été contrainte de lui citer le mot *distance*, représentant à mon sens un point de départ pour parler de relation. Seule Anais a entamé le sujet de la relation sans relance, elle me parle dans un premier temps du fait que « [...] *ça met notre affect en jeux, quand même* » (annexe IV, ligne 19) et puis, a rajouté « *On doit quand même s'investir je pense d'un point de vue personnel plus que dans un service lambda. T'es obligé de donner de ta personne là-dedans et de pas juste, je sais pas faire ta prise de sang, ton cathéter. Tu donnes de toi-même là-dedans quoi.* » (annexe IV, lignes 21-24). Cette entrée en matière dans la relation commence par un mot qu'est celui de **l'investissement**. En effet elle souligne qu'il est plus grand que dans un *service lambda* ce qui signifie en somme, qu'à ses yeux cela va au-delà des soins techniques effectués ? Elle utilise même les mots « donner de sois » appuyant sur l'implication qu'elle avait dans cette prise en charge et en quelque part dans cette relation ? C'est la raison pour laquelle j'ai décidé de rebondir sur ces mots lors de l'entretien : « *Emotionnellement, c'est un investissement émotionnel pour moi. Et puis il faut dire aussi que c'est des patient qui connaisse beaucoup notre vie personnelle ! Ils savent ce qu'on fait en dehors de notre vie, si on est marié, si on a des enfants tout ça ils le savent. Ils vivent presque dans notre bulle aussi, on s'immisce dans leurs bulles personnelles à eux mais on les laisse accédé un peu à notre bulle intime aussi.* » (Annexe IV, lignes 43-47). Par ces mots, on peut questionner le plausible avantage de cet investissement qui lui permet de rentrer dans la bulle patient ainsi de pouvoir facilité le soin ? Et dans l'autre sens, pour le patient de rentrer dans la bulle du soignant, revient comme logique

pour que cette relation ne soit pas à sens unique. Ainsi leur donnant la chance d'être égalitaire dans cette relation qui est tout de même asymétrique. Au travers de son discours, je constate que la question de la distance est déjà bien entamée. D'ailleurs elle revient dessus lorsque je lui parle de « barrière » qu'elle m'avait dit difficile à mettre : « *Hum, ça fait lien avec la distance que je trouve est difficile à laisser déjà pour certain de nos patient, par exemple monsieur G qui est hospitalisé chez nous et qui est là depuis trois ans donc comment te dire que quand tu t'occupes de la même personne depuis 3 ans c'est difficile de de rester comme ça sans rien, on est pas dans un service de médecine on voit passer un patient trois jours tu lui fais ses soins il va rentrer chez lui c'est totalement différent* » (Annexe IV, Anaïs, lignes 67-71). La notion de temporalité se rajoute aussi à celle de l'investissement émotionnelle. Cela peut expliquer l'effacement de la distance ? A ce sujet, les explications d'Anaïs semblaient aller dans ce sens « [...] *alors qu'un patient cérébrolésé je crois qui ont quand même besoin de nous, besoin qu'on les laisse accéder à quelque chose d'émotionnel puis ce que pour eux ils sont quand même très très touchés, c'est très difficile à vivre !* » (Annexe IV, ligne 112-114) Finalement ses paroles, paraissent résumer son point de vue : l'investissement émotionnel, paraît casser cette distance et semble même nécessaire à l'égard des patients, confronté à un moment complexe de leurs vies. Ses propos font personnellement écho à ce que j'ai pu observer et ressentir lors de mon stage. Ainsi, ça peut confirmer que ce n'est pas qu'une question de lieu, étant de donné que cette dernière exerce au sein d'un CHU. Pour rebondir sur la notion de distance, c'est pendant mon entretien avec Elisa que cette notion a été abordé par moi, après m'avoir parler de la communication elle m'en parle : « *Après sur la distance en unité d'éveil c'est difficile d'avoir... de mettre une grande distance parce que, beh on est obligé de s'investir pour rentrer en relation avec la personne pour essayer de...* » (Annexe I, Elisa, lignes 26-28) En quelques mots, Elisa reprend le point de vue abordé par Anaïs. Elle ne travaille pas ensemble et pourtant l'investissement et la difficulté à avoir de la distance se rejoignent communément. Toujours dans le sens du patient afin d'entrée dans cette relation, pour finalement favoriser le soin ? Par la suite je lui ai demandé comment prenait forme cette relation : « *beh elle passe par le touché, elle passe par la voix, elle passe par les gestes, par une attention [...]. C'est vrai que la distance est pas la même que quand tu as un patient qui va parler, qui va être en ortho ect. Où ça va être moins personnelle, là il faut quand même un petit peu s'investir* » (Annexe I, Elisa, lignes 39 /42-44). On remarque que les idées se rejoignent là aussi. Finalement le regard sur le patient, garde tout de même, une certaine différence par rapport à un patient qui n'est pas

cérébrolésé en lien avec l'investissement qu'il demande. Pour les deux autres entretiens j'ai donc directement amené la question, pour Caroline ces premiers mots sur la relation sont directement liés à la distance : « *Beh la difficulté c'est de garder la distance ça c'est sûr, euh moi j'ai des familles qui m'ont demandé de tutoyer leur patient euh leur proche quoi mais moi j'ai refusé, si euh quand on commence à tutoyer il y a une barrière qui saute.* » (Annexe III, lignes 30-32). On comprend qu'elle voit plus cela comme une difficulté et cite assez rapidement, tout ce que cela inclut pour permettre de la conserver. Elle expliquait alors pourquoi à ses yeux, c'est important de garder une distance, ce sur quoi elle finit par faire un lapsus : « *on après c'est vrai que si on a des gens jeunes c'est vrai que j'ai du mal à les tutoyer euh vouvoyer.* » (Annexe III, Caroline, lignes 32-33). Ce lapsus s'accorde avec la fin de sa réponse. En effet je ressentais qu'elle avait des difficultés à exprimer son envie de garder de la distance, elle le dit elle-même par la suite : « *[...] mais c'est vrai qu'au bout de plusieurs mois c'est compliqué de garder ou cette distance mais moi je tente au maximum de garder cette distance même si c'est difficile mais parce que sinon...* » (annexe III, Caroline, lignes 34-36). Ce lapsus et ces dires s'accorde certainement sur le fait qu'elle ne garde peut-être pas de distance, soit qu'elle ne l'avoue pas ou bien, qu'elle ne souhaitait pas me le dire ? Mais plus largement cela révèle aussi que c'est un sujet dont il est difficile de s'exprimer dessus pour les professionnels. D'autre part la notion de temporalité dans la relation revient aussi dans le discours de Caroline : « *La notion de temps ouais. Puis qu'on passe dans les chambre je sais pas pour une toilette, les soins une heure chaque jour quoi donc si tout répété comme ça. Après on rentre dans leur intimité [...]* » (Annexe III, Caroline, lignes 38-40). Cette relation paraît à ses yeux, être quelque chose de fébrile. Elle exprime que cela nécessite de s'immiscer dans leur intimité et représente des difficultés pour son positionnement finalement. Je l'ai ensuite questionné sur l'affect qui peut être un point de difficulté supplémentaire, effectivement : « *l'affect y en a toujours, mais euh faut pas se laisser... C'est compliqué après des fois il y a la question de l'âge par exemple je me dis pétard il a le même âge que mes enfants par exemples [...]* » (Annexe III, Caroline, lignes 44-46). Je me questionne donc sur le fait que s'il y a forcément de l'affect dans la relation l'investissement émotionnel y est peut-être forcément ? Et la distance n'est pas tant maintenue ?

Concernant le point de vue de la dernière infirmière. Il s'agit de celle avec qui lors de mon stage j'ai le plus été encadré. C'est notamment au travers son comportement avec les patients, que la réflexion autour de la relation soignant-soigné m'est venue. Et étonnamment, elle n'a pas

abordé le sujet d'elle-même et été plutôt succincte. Je suppose que le fait d'avoir discuté un an arrière de cela et de savoir que j'avais été en stage dans le service lui laissait croire que j'en savais déjà beaucoup sur sa vision des choses. En effet lorsque je lui pose ma seconde question elle me répond : « *Rire je ne fais pas de différence tu as bien vue, je ne fais pas de différence donc même si on n'a pas de réponse verbal on ne fait pas de différence... Donc euh je leurs parle, je leurs parle de ce qui se passe à l'extérieur par contre on explique tous les soins.* » (Annexe II, Marie, lignes 17-19). Sa réponse m'avait surprise car assez brève. Je voyais de quoi elle parlait car je la connaissais, mais le fait de m'en dire peu m'interpelait. Il me semble qu'à ses yeux la relation qu'elle avait les patients, relevait du naturelle et non de la spécificité du service. En effet il a fallu que je la questionne une deuxième fois sur la forme que prenait la relation pour qu'elle m'en dise plus : « *Déjà c'est un service qui est très difficile, les familles euh elles vivent un drame donc déjà on essaye d'égayer le service on le décor à thème [...], Voilà après euh avec les patients on a beaucoup d'humour, beaucoup d'humour noir surtout voilà rire ça permet pour nous la soupape de sécurité aussi de pouvoir souffler. Euh moi j'arrive pas avoir de distance avec certain patient c'est quoi c'est... peut être due à la personnalité mais c'est aussi le fait qu'on mette plus à l'aise les patients pour aborder les soins du coup...* » (Annexe II, Marie, lignes 32-33/35-39). A travers ses mots, je retrouve effectivement ce que j'avais pu observer. Le fait de ne pas avoir de distance pour elle était quelque chose que j'avais remarqué et d'après ses explications je pense que cela l'aide pendant les soins.

Ainsi au fil de mes différents entretiens, des idées communes se retrouvent et viennent confirmer mon observation de départ : quant au fait que la distance se réduit et qu'elle facilite le soin. Néanmoins, j'ai eu le sentiment qu'en échangeant avec ces infirmières sur la relation soignant soigné au sein de ce service, n'est pas une chose aisée. Les mots sont compliqués à trouver, mais s'expliqueraient par la complexité elle-même de la prise en charge. Cela pourrait mettre en exergue les tumultes de ces relations. Les comparaisons avec les service dit « lambda » sont revenus dans certains entretiens : « *Déjà le service ou je travaillais avant j'avais 22 patients et j'étais seule infirmière [...]. un tour de médicament extrêmement long donc on va dire que si je consacre je sais pas... on va dire aller au mieux 20 minutes à l'un des patients qui avait le plus de soins c'était énorme ! En 20 minutes on peut pas établir la même relation [...]* » (Annexe IV, Anais, lignes 102/105-108). Marquant donc la réelle spécificité de la relation dans ce service.

### 8.3. Une relation aux allures maternelle ? Entre nouvelle identité et renaissance

Dans mon cadre théorique, j'abordais les similitudes entre la relation soignant soigné et celle de l'enfant et de la mère, au travers de l'image de cet éveil qui sonnait comme une renaissance pour les patients. Je n'ai pas soumis cette réflexion lors de mes entretiens. Néanmoins, de par les réponses concernant la forme que la relation prenait avec le patient, certains points me semblent accentuer cette idée. En effet : « *C'est de l'observation, c'est savoir est ce qu'il tousse, est ce qu'il tousser gras, est ce qu'il est crispé, est ce qu'il est... Tu as vraiment un travail de communication qui se fait au niveau des soignants pour essayer de deviner quelque part l'état du patient et euh parce que quelqu'un qui a mal va te dire j'ai mal [...] faut que tu connaisses pour que derrière tu puisses l'analyser et après faire un retour et essayer de trouver la meilleure solution pour son bien être parce que malheureusement lui n'est pas dans cette capacité de te dire donc c'est sûr que t'es obligée d'avoir une relation un peu privilégiée avec ces patients parce que il faut les connaître et ce qui permet d'évaluer de mieux en mieux le patient.* » (Annexe I, Elisa, lignes 61-64/66-70) Dans ce témoignage, elles parlent de la clinique et de la nécessité de connaître les signes et les patients à travers cette *relation privilégiée* pour finalement favoriser son bien-être et donc la prise en charge. Mais plus loin je pense que l'on peut faire le parallèle avec la relation que la mère entretient avec le nourrisson ? En effet il ne peut rien n'exprimer. C'est à la mère de deviner son état, notamment par le rôle primaire de la dyade qui permet à celle-ci de comprendre, les besoins de son enfant de part les pleures par exemple. « *En fait ici tu es très proche des patients, il faut que tu les connaissent presque sur le bout des doigts, que tu saches que quand il y a quelqu'un qui tousse que tu sache qui c'est qui tousse donc pour savoir chez qui tu vas aller* » (Annexe I, Elisa, lignes 101-103) Savoir quel patient tousse revient finalement au même stade que les pleures de l'enfant. Cela nécessite en somme une étroite relation. Cette relation assimilée à celle d'une mère et de son enfant fait donc lien avec l'éveil que l'on peut lier à une renaissance : « *Oui le moment qui est charnière bon quand il commence à s'éveiller bon c'est vrai que c'est plus pratique mais c'est aussi quand tu commences à les habiller ! là ils reprennent vraiment une identité.* » (Annexe III, Caroline, lignes 71-73). La reprise d'une nouvelle identité se désigne par exemple, par le fait que le patient retrouve des vêtements qui lui appartiennent. Cette reprise de l'identité est celle d'avant avec les vêtements mais peut aussi signer la reprise d'une vie nouvelle. Et la relation entre le soignant et le soigné est charnière dans ce réinvestissement.

#### 8.4. Les limites de cette relation

Au travers des discours tenus par les différentes infirmières questionnées, cette relation émane quand même quelques choses de positifs à leurs yeux. Néanmoins, la limite du transfert a été abordé par une des infirmières. A la base c'est un point que je n'avais pas décidé d'aborder, or c'est un point à ne pas négliger car c'est une conséquence envisageable. Lors de l'entretien nous avons abordé le sujet de l'affect et je rebondissais sur le fait qu'il fallait savoir jauger son investissement et son affect, c'est ainsi qu'est venue le sujet du transfert : « *Après c'est la problématique du transfert. Donc si tu fais un transfert t'es mal barrer pour la suite de ta carrière quand même, si à chaque patient tu transferts quelque chose à un moment tu t'épuises émotionnellement...* » (Annexe I, Elisa, lignes 85-87). Effectivement le transfert peut être épuisant émotionnellement, mais dans de tels services le transfert n'est-il des fois pas inéluctable ? En poursuivant l'entretien, le mot transfert est revenu beaucoup de fois, soutenant que c'était quelque chose de très mauvais. Elle utilisait des mots forts tels que « *euh je pense qu'il faut pas faire de transfert c'est très mauvais, c'est très dangereux de faire un transfert tu perds ton objectivité sur un transfert.* » (Annexe I, Elisa, lignes 97-99) Elle clôture d'ailleurs notre entretiens par une mise en garde : « *Fait attention au transfert voilà.* » (Annexe I, Elisa, lignes 129). Cette presque obsession sur le risque du transfert m'a questionné. Son point de vue sur la relation était en corrélation avec mes observations. Néanmoins cette fixation qui ressort, pointe un élément important. D'une part elle-même paraît en faire « [...] *tu as des moments, moi j'ai des moments j'ai eu une jeune fille qui avait l'âge de ma fille qui lui ressemblé à part qu'elle était un peu châtaine et que la mienne elle était blonde j'ai eu du mal à rentrer dans sa chambre parce que justement j'avais peur de ce transfert [...]* » (Annexe I, Elisa, lignes 117-119). Décrire précisément les ressemblances et faire le lien fait forcément penser à un transfert. Est-ce que cette peur presque irraisonné ne traduit pas par exemple une ancienne expérience avec un patient qui a pu la toucher et lui faire se rendre compte de l'impact que cela pouvait avoir. Par la suite elle fait d'ailleurs un lapsus « *Le transfert c'est une relation d'émotion, le transfert euh la relation de confiance c'est ce que je fais pour toi et puis tu sais ce que je te demande donc c'est euh après faut savoir doser [...]* » (Annexe I, Elisa, lignes 115-117). Finalement cette notion, lui est parue floue et l'aurait peut-être l'effrayée ? Un peu influée par cet entretien j'ai décidé d'aborder le sujet avec l'autre infirmière de la clinique qui elle porte un regard tout autre « *Non niveau transfert moi je ne suis pas responsable de leurs accidents et*

*donc à pas faire ce transfert* » (Annexe II, Marie, lignes 44-45), cette notion lui paraît dérisoire. On pourrait envisager qu'elle se sent elle donc protéger de cela ? Elle me fait d'ailleurs remarquer « *Y a des gamins qui ont l'âge de ma fille mais c'est pas ma fille quoi voilà.* » (Annexe II, Marie, lignes 56-57). Pour les deux autres entretiens, je n'ai pas questionné les infirmières et le sujet n'es pas venu de leur part. En somme la limite de cette relation est finalement celle que le soignant s'impose à lui-même ou que le patient impose. Finalement « *Et heureusement on est humain hein on a des émotions et c'est très bien quoi. Et ce qu'on te dit à l'école la distance mais en fait c'est quoi la bonne distance ? c'est quoi ? Qu'on me le dise mais après ça dépend des personnalités de ton vécu mais pose la question à tes profs ! parce que moi je ne sais pas ce que c'est !* » (Annexe II, Marie, lignes 78-81). Au sein de ce service, il semble nécessaire vivre et d'apprendre à accueillir ses émotions afin de pouvoir mieux les gérer au fil du temps. On s'éloigne largement de l'enseignement et de ce qu'il est recommandé, en termes de relation. Seulement ces entretiens m'ont permis de réaliser que quelques soit le nombre d'année de diplôme, le nombre d'année passer au sein de ce service ou encore quelque soit l'étendu de l'expérience finalement, la relation que les soignants ont avec les soignés prône dans la prise en charge. De plus au-delà de la clinique et des représentations que l'on peut se faire des patients, une relation souvent singulière apparait et permet au patient d'avancer dans le chemin de leur renaissance. Il y a des limites à cela mais elles semblent appartenir à chaque soignants et patients.

## 9. Conclusion

Ce travail de recherche a débuté par une constatation faites au fil d'un stage lors de ma deuxième année. A travers ces quelques semaines passées en unité d'éveil, j'ai découvert pour la première fois une autre vision de la relation. Une relation qui m'a paru naturelle en commençant mon stage, puis qui a murit et qui c'est transformer en réflexion. Ainsi ma question de départ est apparue : **en quoi l'effacement de la distance entre le soignant et le soigné en unité d'éveil, permet d'améliorer la prise en charge du patient ?**

A l'aide de ma directrice de mémoire, j'ai poursuivi cette réflexion qui avait fleuri dans mon esprit après ce stage. Enrichi ensuite par divers ouvrages, j'ai pu constituer mon cadre théorique. Dans celui-ci j'aborde : l'éveil et le coma sur un versant neuroscientifique mais aussi sur le point de vue de la vie psychique pour aboutir au thème de la relation dans ce service et de la forme quelle peut prendre.

Après ce questionnement théorique, il était temps pour moi de confronter celui-ci à la réalité du terrain. En effet, je voulais savoir si ce que j'avais pu observer lors de mon stage allait se retrouver dans les paroles des soignants. Mais aussi est ce que leurs visions aller rejoindre mes apports théoriques ? Pour cela j'ai décidé de mener des entretiens semi directif, composé de deux questions permettant une réponse large de la part des soignants. J'ai ainsi décidé d'aller questionner deux infirmière au sein de la clinique où j'ai effectué mon stage et deux infirmières en CHU dans un service similaire. Par la suite je les ai analysé au regard de mon cadre théorique. Cette analyse a fait ressortir d'une part qu'effectivement au sein des unités d'éveil, la relation entre le soignant et le soigné était différente. La plupart ont fait ressortir la nécessité de l'investissement émotionnel que cela implique à contrario des autres services. La notion de distance est aussi apparue, à leurs yeux elle était effectivement réduite et favoriser la prise en charge. Néanmoins, j'ai ressenti une certaine difficulté de la part des soignants pour me parler de cette fameuse relation. En effet, il m'a souvent fallu relancer le sujet. Cela m'a questionné et a ouvert une nouvelle réflexion. Il semblerait que cette difficulté à parler de relation et plus précisément de l'effacement de la distance serait en lien avec la notion de professionnalisme. Une des infirmières interrogée a monopolisé une partie de ces réponses avec la notion du transfert. Cette notion fait souvent partie de ce qu'il est avancé dans le risque de la réduction de la distance. Pourtant ses actes aller à contrario de ce qui pouvait l'être. Alors pourquoi cette

crainte de pas paraître « professionnel » ? En quoi être dans une relation impliquant la réduction de la distance ne serait pas professionnel ?

Finalement ce travail de recherche m'aura permis de conduire une réelle réflexion sur un sujet qui me tenais à cœur. En effet au commencement de ma formation, j'avais peur de ne pas réussir à me distancier, peur de mes émotions qui dans la vie s'exprime souvent plus vite que je ne le souhaite. Pourtant dans un service qui de prime abord me faisait peur et ne me donner réellement pas envie d'y aller, j'ai appris à accueillir mes émotions, et à comprendre que finalement l'essentiel était de s'écouter, d'écouter le patient. Cette réflexion m'aura apporté beaucoup sur le plan professionnel mais aussi intellectuelle en me permettant de lire des auteurs avec une réflexion sur ce genre de service si spécifique. Les entretiens ont aussi été quelque choses d'enrichissant et de tellement concret. Tout cela restera pour moi une énorme ressource pour mon projet professionnel d'aller exercer en réanimation, car il m'aura permis de voir l'après.

## Bibliographie

- Cohadon, F. (2000). *Sortir du coma* . Paris: Odile Jacob médecine .
- Courteau Florence, B. M. (2017, mars). Patient traumatisé crânien, vers un nouveau projet de vie. *la revue de l'infirmière*, pp. 20-23.
- Ey, H. (2020, avril 8). *conscience* . Récupéré sur Encyclopædia Universalis: <http://www.universalis-edu.com.lama.univ-amu.fr/encyclopedie/conscience/>
- Frédéric, W. (2006, Janvier). Les deux concepts du soin. Vie, médecine, relations morales. *Esprit*, pp. 141-156 .
- Hi Do Chung, B. J.-E. (2015, Aout-Septembre ). Les soignants face aux comas . *La revue de l'infirmière* , pp. 15-27.
- Korff-Sausse, S. (2010). Aux sources de l'éthique : les enjeux psychiques de la relation de soin . *La nature humaine* , pp. 57-67.
- Laureys, S., Faymonville, M.-E., & Maquet, P. (2002, Décembre ). Quelle conscience durant le coma ? *Pour la science* , pp. 122-128.
- Lefève, C. (2010). La relation de soin doit-elle être une relation d'amitié . *La philosophie du soin* , pp. 105-126.
- Malabou, C. (2011, avril ). Souffrance cérébrale, souffrance psychique et plasticité . *Etudes* , pp. 487-498.
- Marc, E. (2002, Février ). La régression thérapeutique . *Revue Gestalt* , pp. 29-50.
- Mimouni, A. (2010). Questionnement éthique dans la clinique de l'éveil de coma : un cheminement nécessaire au processus de subjectivation du patient et... du soignant . *pratiques psychologiques* , pp. 61-71.
- Minjard, R. (2007, octobre-décembre ). Pourquoi la belle au bois dormant est sortie de son château. *Perspectives psy*, pp. 368-375.
- Minjard, R. (2019, juillet-septembre ). Le chaos de l'éveil de coma comme organisateur du psychisme. *Perspectives Psy*, pp. 214-219.
- Molinier, P. (2013, Janvier). Et la tendresse, bordel ! *Multitudes*, pp. 172-177.

Schnakers, C., Majerus, S., & Laurey, S. (2004, Juillet ). Diagnostic et évaluation des états de conscience altérée. *Science directe*, pp. 368-375.

Worms, F. (2006, Janvier). Les deux concepts du soin. *Vie, médecine, relations morales*. pp. 1-11.

# ANNEXES

## Sommaires des annexes :

<b>Annexe I :</b> entretien n°1 : Elisa, infirmière en unité d'éveil.....	3
<b>Annexe II :</b> entretien n°2 : Marie, infirmière en unité d'éveil.....	8
<b>Annexe III :</b> entretien n°3 : Caroline, infirmière en service de rééducation post réanimation pour les traumatisés crâniens.....	12
<b>Annexe IV :</b> entretien n°4 : Anais, infirmière en service de rééducation post réanimation pour les traumatisés crâniens.....	15
<b>Annexe V :</b> Autorisation de diffusion.....	20

## Annexe 1 : Elisa, infirmière en unité d'éveil en clinique, depuis 10 ans

Mes questions sont retranscrites en gras.

1 **Du coup, pouvez-vous me dire depuis quand êtes-vous diplômée et depuis quand**  
2 **travaillez-vous dans le service ?**

3 Alors je suis diplômée depuis 2010 parce que c'est une reconversion professionnelle. Je n'étais  
4 pas du tout dans le soin avant et euh je suis dans le service depuis 2010...

5 **D'accord, OK**

6 En fait j'étais à l'école avec Manon.

7 **Ah ! Du coup je vais vous poser ma première question : comment prenez-vous en charge**  
8 **un patient en phase d'éveil ?**

9 *Blanc*

10 Alors... comment on prend en charge un patient en phase d'éveil bah ça dépend de son degré  
11 d'éveil déjà... Donc on s'adapte au patient, c'est-à-dire en fonction de l'état dans lequel il arrive  
12 on va travailler avec lui euh, ça dépend s'il y a des ouvertures des yeux, ça dépend s'il y a un  
13 code de communication, ça dépend s'il y en a pas, ça dépend vraiment de l'état du patient je  
14 veux dire quand il arrive. Ils sont tous arrivés dans un état très différents donc on s'adapte en  
15 fait c'est un peu large voilà...

16 **Oui**

17 Est-ce que c'est un patient communicant, non communicant je sais pas le thème du mémoire...

18 **Moi je travaille juste sur le patient en phase d'éveil qu'il soit communicant ou non**  
19 **qu'importe le degré d'éveil et la distance dans le soin**

20 Beh si c'est un patient qui arrive comme on a des fois non communicant avec une trachéo, une  
21 GPE beh on essaye de communiquer avec lui comme en fait avec une personne normale, on lui  
22 explique ce qu'on fait, on lui explique qui on est, on essaye tous les jours de se re présenter, de  
23 re situer des fois il y a des amnésies post traumatique, donc en fait ils savent pas trop qui ils  
24 sont, où ils sont, pourquoi ils sont là euh. Ça dépend l'état de... Voilà s'il y a un patient qui  
25 parle on essaye pareil au niveau verbal de resituer, si on a un patient avec un code de  
26 communication on va se servir du code de communication... *Blanc, parle avec une AS* Après

27 sur la distance en unité d'éveil c'est difficile d'avoir... de mettre une grande distance parce que,  
28 beh on est obligé de s'investir pour rentrer en relation avec la personne pour essayer de... Moi  
29 je dis toujours c'est une pelote de laine en fait il faut trouver le brin qui sort pour arriver à  
30 rentrer en communication avec lui et essayer de travailler avec lui. Après il y a des attentions  
31 fluctuantes, il y a des gens qui sont, qui évolue de façon plus comment dire, qui ont des phases  
32 d'éveil qui sont plus longues que d'autres ; des patients qui sont très fatigable qu'on sait que  
33 quand on a un petit peu quelque chose beh ça dure pas longtemps qu'il faut qui se repose... J'ai  
34 un peu du mal à répondre à ta question *rires* c'est tellement vague, vaste que...

35 **Et donc que pouvez-vous dire que la forme que prend cette relation dans cette prise en**  
36 **charge où il est difficile de rentrer en communication avec en plus comme vous avez dit la**  
37 **distance qui peut s'effacer ?**

38 Alors la prise en charge avec le patient euh... *couper par une famille qui récupère ses affaires*  
39 beh elle passe par le touché, elle passe par la voix, elle passe par les gestes, par une attention  
40 particulière parce qu'il faut les observer comme ils parlent pas faut savoir observer s'il va bien  
41 s'il va pas bien euh s'il fait une crise neurovégétative savoir d'où ça vient. Essayer de trouver  
42 euh pour il y a une douleur quelque part qui fait d'il fait une crise neurovégétative. C'est vrai  
43 que la distance est pas la même que quand tu as un patient qui va parler, qui va être en ortho  
44 ect. Où ça va être moins personnelle, là il faut quand même un petit peu s'investir la difficulté  
45 elle est pas forcément au niveau des patients mais au niveau des familles...

46 **Elle rentre donc en place au milieu de cette relation ?**

47 Parce que c'est une relation, c'est un triptyque. T'as la famille, les soignants, les patients et euh  
48 là où on a plus de difficulté c'est les parents qui ont des attentes de l'unité d'éveil, de l'éveil  
49 des fois c'est pas possible, des fois c'est pas comme il voudrait donc euh la par contre il faut  
50 savoir mettre une distance sinon tu te fais phagocyter par les familles...

51 **Et donc le manque de distance des familles peut se répercuter au niveau de la prise en**  
52 **charge ?**

53 Nous on s'investit au près des patients énormément pour essayer de les tirer et d'avoir quelques  
54 chose, d'avoir une amélioration. Des fois c'est pas possible là en ce moment on en a deux c'est  
55 pas trop possible mais euh le plus dure ouais c'est la relation avec la famille parce que là...

56 *blanc* parce que c'est là où il faut mettre le plus de distance possible pas forcément avec le  
57 patient pour moi

58 **Et donc selon vous, quelle est l'enjeu de cette relation sans cette distance ?**

59 Pour moi l'enjeu c'est d'essayer d'observer le patient au mieux pour le connaître pour arriver à  
60 le soigner le mieux possible sans qu'il y ait de communication. On a un patient qui communique  
61 pas beh faut... C'est de l'observation, c'est savoir est ce qu'il tousse, est ce qu'il tousse gras,  
62 est ce qu'il est crispé, est ce qu'il est... Tu as vraiment un travail de communication qui se fait  
63 au niveau des soignants pour essayer de deviner quelque part l'état du patient et euh parce que  
64 quelqu'un qui a mal va te dire j'ai mal, lui il ne peut pas te dire j'ai mal donc il va trembler, il  
65 va transpirer, il va grimacer, il va se raidir donc tu as tous ce panel en fait d'informations qui  
66 faut que tu connaisses pour que derrière tu puisses l'analyser et après faire un retour et essayer  
67 de trouver la meilleure solution pour son bien être parce que malheureusement lui n'est pas  
68 dans cette capacité de te dire donc c'est sûr que t'es obligée d'avoir une relation un peu  
69 privilégier avec ces patients parce que il faut les connaître et ce qui permet d'évaluer de mieux  
70 en mieux le patient.

71 **Et au milieu de cette relation qu'en est-il de l'affect ?**

72 Honnêtement moins tu en mets mieux c'est, voilà. Parce qu'ils sont là pour un moment, ils  
73 doivent partir on est pas... On est un service d'éveil on est pas un service miraculeux. Euh voilà  
74 tu peux avoir de l'affect, honnêtement moi le patient de la chambre 4 par exemple il a l'âge de  
75 mon fils donc je lui dis toujours olala t'es mon loulou t'as l'âge de mon fils ect... Mais c'est  
76 pas mon fils c'est clair. Voilà, je rentre en communication avec lui sur des choses euh de son  
77 âge que mon fils connaît donc du coup j'ai un biais pour rentrer dans, en communication par  
78 rapport à ça mais au-delà de ça euh voilà c'est un patient et il faut lui laisser aussi sa place. Je  
79 veux dire je ne suis pas sa mère, je ne suis pas son père, je ne suis pas son ami. Je suis celui qui  
80 vient lui faire la toilette qui va l'observer... Tu as un investissement personnel qui est très  
81 important mais au niveau de l'affect euh si tu te laisses emporter là-dessus euh t'es mort hein  
82 voilà.

83 **Donc c'est réussir à jauger entre tout ce que vous investissez du coup et le fait de pas trop**  
84 **mettre d'affect...**

85 Après c'est la problématique du transfert. Donc si tu fais un transfert t'es mal barrée pour la  
86 suite de ta carrière quand même, si à chaque patient tu transfert quelque chose à un moment tu  
87 t'épuises émotionnellement... Et puis après tu n'as plus d'objectivité si tu fais passer l'émotion  
88 et que d'un coup tu as une... Tu as des choses invasives et qui font mal... Il faut que tu aies  
89 une certaine distance et un certain recul. C'est un patient, il est là, tu peux avoir une affinité, tu  
90 peux bien l'aimé tout ce que tu veux mais c'est pas ma famille donc euh moi au niveau du  
91 transfert euh... *Blanc rires*

92 **Et donc vous pensez que ce transfert peut vous gêner dans vos soins en faisant de**  
93 **l'interprétation des signes cliniques par exemple ?**

94 C'est le problème du transfert du moment que tu transfert tes émotions tu n'es plus objectif et  
95 si tu n'es plus objectif tu as une perte de reconnaissance factuel des choses donc comme il faut  
96 que tu sois vraiment dans le factuel parce que c'est ce qui va te permettre de travailler avec lui  
97 si tu mets trop d'affect là-dedans c'est pas possible faut que tu sois toi-même après euh je pense  
98 qu'il faut pas faire de transfert c'est très mauvais, c'est très dangereux de faire un transfert tu  
99 perds ton objectivité sur un transfert.

100 **Malgré cela cette relation paraît avoir certaine spécificité...**

101 En fait ici tu es très proche des patients, il faut que tu les connaisses presque sur le bout des  
102 doigts, que tu saches que quand il y a quelqu'un qui tousse que tu sache qui c'est qui tousse  
103 donc pour savoir chez qui tu vas aller parce que souvent ils ne peuvent pas avoir de sonnette  
104 donc il faut que tu les connaisse comme je t'ai dit toute à l'heure il faut que tu saches euh  
105 objectivé certaine choses pour avoir une reconnaissance beh des symptômes et des signes après  
106 ça ne t'empêche pas beh d'avoir du sourire, ça ne t'empêche pas d'avoir une relation euh *blanc*  
107 euh je ne dis pas sans affect mais euh à un moment donné c'est quelqu'un qui est agréable tu  
108 vas rigoler avec lui, tu vas essayer de trouver des solutions pour rentrer en contact, en  
109 communication avec lui pour essayer de le faire sortir de son mutisme pour arriver.. Enfin nous  
110 on avait un patient il parlait pas, il parlait avec un œil... C'était un petit jeune et j'avais trouvé  
111 c'était pas très profe... enfin tu trouves un truc sur la fête, tu trouves un truc... Enfin tu lui parles  
112 de fête, tu lui parles de sortie, tu lui parles de machin comme ça et d'un coup tu as un petit fil  
113 qui se met dans la communication t'as une confiance qui se fait mais c'est pas un transfert, il  
114 faut vraiment que tu aies une relation de confiance ce qui n'est pas du tout la même chose que  
115 le transfert. Le transfert c'est une relation d'émotion, le transfert euh la relation de confiance

116 c'est ce que je fais pour toi et puis tu sais ce que je te demande donc c'est euh après faut savoir  
117 doser et tu as des moments, moi j'ai des moments j'ai eu une jeune fille qui avait l'âge de ma  
118 fille qui lui ressemblé à part qu'elle était un peu châtain et que la mienne elle était blonde j'ai  
119 eu du mal à rentrer dans sa chambre parce que justement j'avais peur de ce transfert et c'est là  
120 où tu as des collègues de travail tu leurs dis écoute moi pour l'instant j'ai un peu du mal elle  
121 me rappelle donc elle avait pris en charge la patiente et puis au bout de deux trois jours beh tu  
122 voilà, tu réalises, tu te repositionnes et après tu peux y aller, donc il faut vraiment faire attention  
123 à ça, si tu rentres dans l'affect tu t'en sort plus. Donc c'est trouver un juste équilibre. C'est pour  
124 ça que l'équipe c'est bien, on est une équipe à l'éveil si euh. Moi je me suis fait mordre par un  
125 patient en ce moment si je peux l'oublier c'est très bien voilà, un peu de loin. Et les autres  
126 prennent en charge et je sais qu'ils prennent en charge très bien c'est une relation de confiance  
127 qu'à la limite euh une relation émotionnelle on va dire

128 **D'accord, merci, vous avez quelque chose à rajouter ?**

129 Fait attention au transfert voilà.

## Annexe 2 : Marie infirmière en unité d'éveil en clinique, depuis 13 ans

Mes questions sont retranscrites en gras.

1 **Depuis combien de temps est tu diplômée et depuis combien de temps travailles tu en unité**  
2 **d'éveil ?**

3 Alors, je suis diplômée de 90 et je travaille dans l'unité depuis 2007, et entre temps j'ai de la  
4 chirurgie, du libéral, de la maison de retraite et de la médecine.

5 **Alors du coup, ma première question c'est comment prenez-vous en charge un patient en**  
6 **phase d'éveil ?**

7 *Blanc... AH ! Rire...* Beh comme un autre patient en fait y a pas de différence, après on va être  
8 plus attentive à son comportement, en fait comme il ne s'exprime pas, on va être plus attentive  
9 la façon dont il va se mettre dans le lit. S'il a des crise d'hypersudation s'il grimace... Après si  
10 on a un petit code de communication au niveau du regard voilà plus attentive au comportement  
11 du patient... *Blanc*

12 **D'accord mais encore ? Dit en plus sur la prise en charge ?**

13 Alors déjà aussi lors de la toilette on va leur parler, ouais c'est ça on regarde leur réaction c'est  
14 surtout ça toujours l'observer même si même en discutant en faisant les soins on observe  
15 toujours le patient...

16 **Et du coup comment prend forme la relation avec les patients au sein du service ?**

17 *Rire* je ne fais pas de différence tu as bien vue, je ne fais pas de différence donc même si on n'a  
18 pas de réponse verbale on ne fait pas de différence... Donc euh je leurs parle, je leurs parle de  
19 ce qui se passe à l'extérieur par contre on explique tous les soins. Voilà. On va te laver, je vais  
20 te laver le visage, je te lave la main, je vais te mettre le t-shirt même beh lève ta main, même si  
21 c'est nous qui levons la main à la place du patient on lui prend le bras et... voilà !

22 **D'accord et plus précisément l'affect...**

23 Alors ça va dépendre de l'âge du patient aussi, peut-être parce que je suis maman je sais pas ou  
24 non j'ai... ça dépend de l'âge du patient et c'est vrai que les distance ça va dépendre de... du  
25 comportement du patient. T'as des patients qui s'expriment t'as l'impression que peuvent  
26 s'exprimer euh... On va être moins attentive à l'installation parce qu'ils peuvent pouvoir dire

27 beh là je suis mal installé ou quoi tu vois moins attentive. Alors qu'un patient qui s'exprime pas  
28 alors que là faut penser à tout pour lui qu'il n'ait pas froid, qu'il n'ait pas trop chaud, euh que  
29 ses pieds soient bien positionnés, sa tête euh voilà on va penser pour... enfin à sa place en fait...

30 **Ok, mais du coup par rapport à tout ça : la relation avec eux et avec ces facteurs comment**  
31 **elle prend forme ?**

32 Déjà c'est un service qui est très difficile, les familles euh elles vivent un drame donc déjà on  
33 essaye d'égayer le service on le décor à thème là c'est le carnaval on le décor pour le carnaval,  
34 on décor pour Noël, le 14 juillet voilà il faut rendre ce service un peu gaie entre guillemet c'est  
35 un service qui vit hein de toute façon, vivant. Voilà après euh avec les patients on a beaucoup  
36 d'humour, beaucoup d'humour noir surtout voilà *rire* ça permet pour nous la soupape de  
37 sécurité aussi de pouvoir souffler. Euh moi j'arrive pas avoir de distance avec certain patient  
38 c'est quoi c'est... peut être due à la personnalité mais c'est aussi le fait qu'on mette plus à l'aise  
39 les patients pour aborder les soins du coup...

40 **Tu penses que ce manque de distances peut dériver en transfert ?**

41 Ah ça non, non, non, ça je sais très bien que quand je m'en vais beh les patients... Après tu sais  
42 très bien qui tu laisses aussi comme infirmière comme aide-soignant des fois t'es pas en sécurité  
43 la nuit s'il y a une intérim tu te dis bon est ce qui vont bien ? au niveau des trachéo au niveau  
44 des soins après au niveau relationnel non ça va. Il y a pas de soucis voilà on fait confiance. Non  
45 niveau transfert moi je ne suis pas responsable de leurs accidents et donc à pas faire ce transfert.

46 **D'accord et du coup comment on fait s'il n'y pas de distance pour ne pas en faire parce**  
47 **que par exemple on peut s'attacher...**

48 Ah oui bien sûr qu'on s'attache quand ils s'en vont on a de la peine mais on est content ne  
49 même temps on se dit qu'on a fait ce qu'on devait faire, ils ont pas évolués comme on le  
50 souhaitait mais on a tout fait pour après s'il rentre chez eux tant mieux voilà euh il y a l'équipe  
51 de l'HAD qui vient qui nous rencontre on parle des habitudes du patient voilà. Puis on a bien  
52 formé les familles aussi mais les distances c'est peut-être avec l'expérience que tu prends cette  
53 forme de distance... Tu te dis euh non des fois tu as des familles qui sont en colère mais euh  
54 parce que le patient n'évolue pas comme la famille le souhaite voilà mais ça on le sait que les  
55 familles sont en colère et sera contre nous déjà parce que pour les familles ça vient pas de la  
56 pathologie mais parce qu'on a pas fait une bonne rééducation voilà, moi je... Y a des

57 gamins qui ont l'âge de ma fille mais c'est pas ma fille quoi voilà. Mais c'est peut-être aussi  
58 grâce à l'expérience, j'ai 53 ans ça fait 30 ans que je bosse euh...

59 **Et au début tu mettais une distance ?**

60 Quand j'ai eu mon diplôme ?

61 **Oui.**

62 Je travaillais en chirurgie donc c'étaient des patients qui restaient longtemps c'est vrai qu'il y a  
63 plus d'attachement parce que c'est des patients qui reste 6 mois, 3 mois, 1 an donc quelque part  
64 des liens qui se créent aussi mais on sait très bien qu'ils ne vont pas rester ici on fait tout pour  
65 qu'ils rentrent chez eux voilà, c'est le but en fait.

66 **Tu penses qu'il y a un enjeu dans cette relation d'ailleurs ?**

67 Pour le patient ou pour le soignant ?

68 **Pour les deux.**

69 *Blanc*, ouais l'enjeu c'est pas pour un enjeu en fait

70 **Oui certes mais ça implique quelque chose pour le patient**

71 Beh c'est déjà qu'il se sent en sécurité, qu'il se sent en confiance aussi, qu'il ait confiance en  
72 nous et qu'il se sent et sécurité et comme il va rester longtemps enfin qu'il soit à l'aise quoi  
73 pour que tout se passe pour le mieux, ça se dit pas du tout mais il reste tellement longtemps que  
74 ça fait comme une seconde chambre hein c'est leurs chambres ils sont chez eux. Et puis ils  
75 réapprennent à manger à se laver, à parler, à tenir assise puis debout c'est comme une  
76 renaissance en fait après ce qu'ils ont traversé. Ça sécurise d'avoir une relation comme celle-ci  
77 avec eux. Et quand tu les vois debout tu es heureuse et tu en pleures des fois tellement que...  
78 Et heureusement on est humain hein on a des émotions et c'est très bien quoi. Et ce qu'on te dit  
79 à l'école la distance mais en fait c'est quoi la bonne distance ? c'est quoi ? Qu'on me le dise  
80 mais après ça dépend des personnalités de ton vécu mais pose la question à tes profs ! parce que  
81 moi je ne sais pas ce que c'est !

82 **Oui c'est vrai ! Tu as des choses à rajouter ?**

83 Euh de ne pas perdre d'objectif le patient et que le manque de respect des patients c'est  
84 intolérable voilà si un jour tu croise quelque chose comme ça ne cautionne pas. Surtout sur des

85 patients comme ça. Après c'est un peu bête de dire ça mais de faire ce que j'aimerais qu'on me  
86 fasse après selon les situations voilà. C'est toujours le respect du patient et puis surtout ne pas  
87 oublier que ce patient là il a un vécu avant l'accident c'est l'importance des photos dans les  
88 chambres ça nous permet de le connaître voilà. Même des fois je suis surprise quand j'entends  
89 leurs voix ! mais aussi la marguerite relationnelle qui nous permet de connaître leurs goûts et  
90 du coup de pas imposer une chaîne de télé par exemple ou même la musique.

91 **En tout cas merci de m'avoir accordé ce temps**

92 De rien !

Annexe 3 : Caroline infirmière dans un service de rééducation post réanimation pour les traumatisé crânien en CHU, depuis 10 ans

Mes questions seront retranscrites en gras

1 **Depuis quand êtes-vous diplômée et depuis quand travaillez-vous dans ce service ?**

2 Diplômé depuis 20/25 ans et euh et là ça fait 10 ans que je suis chez les cérébrolésés

3 **Vous avez fait d'autres services avant en lien ?**

4 Non pas du tout

5 **D'accord. Alors ma première question est : comment prenez-vous en charge un patient en phase d'éveil ?**

7 *Blanc...* Beh en fait je les prends... bon après il y a une expertise qui se fait au fil des années  
8 hein, mais euh moi je dis qu'un patient cérébrolésé c'est la même prise en charge entre  
9 guillemets qu'un autre patient. Enfin je veux dire quand je rentre dans une chambre qui est...  
10 Enfin par rapport à ces patients qui ont ce genre de pathologie pour moi je leurs parle je fais  
11 euh à chaque fois que je fais un soin je leur explique enfin au départ il y a pas une différence  
12 autre que si j'étais avec un autre patient. Après évidemment il y a la pathologie qui est différente  
13 il y a le ressentit oui il y a autre chose qui se met en place mais au début je fais comme si c'était  
14 un patient lambda...

15 **Et donc comment elle s'articule au fur et à mesure cette prise en charge ?**

16 Beh après c'est vrai qu'il faut apprendre, tu apprends à chaque patient, beh en fait chaque patient  
17 tu apprends à décoder c'est euh c'est ça. Certain ceux qui ont une trach c'est au niveau de leurs  
18 visages enfin le corps qui parle pour eux hein. Donc des fois c'est très infime ça peut être... Ou  
19 des fois une crispation ou des fois le doigt qui se peut se rétracter enfin c'est vraiment apprendre  
20 à décoder tous ces mouvements, tous ces signes qui nous disent où ils en sont, où ils ont mal ou  
21 son inconfortable ou ça va bien, ça peut aller hein. Mais ça prend du temps hein.

22 **Et en ce qui concerne la conscience ?**

23 On a des échelles, puis en fait le fait d'être au quotidien avec eux, ça nous permet d'avoir une  
24 expertise. Chaque patient répond avec ce qui peut nous donner ou faire et après selon leurs  
25 identité leurs ce qu'ils ont été. Nous il y a différents stades, y en a qui sont en pauci-relationnel

26 mais y en a qui font des pauci-relationnel et qui devienne après... Qui s'éveille et comme on les  
27 garde assez longtemps plusieurs mois, des fois on arrive à ce qui ait une évolution. Au départ  
28 ils étaient pauci-relationnel et puis après euh ça évolue.

29 **Et donc quelle forme prend la relation avec les patients ?**

30 Beh la difficulté c'est de garder la distance ça c'est sûr, euh moi j'ai des familles qui m'ont  
31 demandé de tutoyer leur patient euh leur proche quoi mais moi j'ai refusé, si euh quand on  
32 commence à tutoyer il y a une barrière qui saute. Bon après c'est vrai que si on a des gens jeunes  
33 c'est vrai que j'ai du mal à les tutoyer euh vouvoyer. Mais j'essaie quand même de ne pas  
34 employer leurs prénoms, de les appeler par leurs noms mais c'est vrai qu'au bout de plusieurs  
35 mois c'est compliqué de garder ou cette distance mais moi je tente au maximum de garder cette  
36 distance même si c'est difficile mais parce que sinon...

37 **Pourquoi vous trouvez que c'est difficile de garder cette distance ?**

38 Parce qu'ils restent longtemps... La notion de temps ouais. Puis qu'on passe dans les chambre  
39 je sais pas pour une toilette, les soins une heure chaque jour quoi donc si tout répété comme ça.  
40 Après on rentre dans leur intimité, après il y a les familles e tout ça s'est compliqué. Les familles  
41 vivent une histoire très douloureuse avec ces patients-là. On accompagne des fois plus les  
42 familles que les... Oui au niveau moral.

43 **Et selon vous l'affect à quelle place dans cette relation ?**

44 Alors l'affect y en a toujours, mais euh faut pas se laisser... C'est compliqué après des fois il y  
45 a la question de l'âge par exemple je me dis pétard il a le même âge que mes enfants par  
46 exemples mais je me dis que si je suis restée aussi longtemps dans ce service c'est que je prends  
47 du recul et c'est sûr que si je reste là c'est que j'y trouve... On a le temps, c'est difficile mais  
48 euh on apporte quand même à décrypter des choses que personne n'arrive à décrypter tellement  
49 c'est infime c'est euh...

50 **Et d'après vous s'est dû à quoi le fait de réussir à décrypter ce genre de choses infimes ?**

51 C'est l'habitude, des connaissances, un peu tout et puis surtout on est une équipe ! Surtout et  
52 heureusement parce que comme euh voilà comme c'est une petite unité de 10 patients beh des  
53 fois une collègue prend patient et « oh tient moi j'ai vue » « ah bon moi j'ai pas vue ça » tatata  
54 parce qu'on est une équipe aussi pluridisciplinaire et c'est pour ça que ça fonctionne aussi on

55 se nourri des autres, quand il arrive à capter ou à faire voilà ouais on a par exemple le kiné,  
56 l'orthophoniste, la neuropsychologue qui nous aide en plus de nous notre quotidien avec les  
57 patients de par leurs expertises.

58 **Et donc pour en revenir à la relation dites-moi en plus...**

59 En fait nous on travaille en binôme, donc euh, cette relation elle est omni présente parce qu'en  
60 fait pour la plus part ne peuvent pas parler il faut faire attention de pas faire questions réponses  
61 et enfin des fois on est bien obligé des fois d'anticipé parce que il y en a pas il y en aura jamais  
62 des fois malheureusement et c'est pour ça que cette relation et si particulière et si spécifique on  
63 peut pas faire comme si... mais euh mais on doit anticiper mais des fois pas trop et puis euh  
64 c'est compliqué oui c'est compliqué. *Blanc*

65 **Je pense que c'est bon vous avez répondu à mes questions, est ce que vous avez quelque**  
66 **chose à rajouter par rapport à tout ça ?**

67 *Blanc.* Bah en fait je crois que c'est même euh c'est presque antagoniste mais c'est presque il  
68 faudrait presque beaucoup d'écoute malgré qui ne parle pas *rire*. C'est euh ouais c'est ou c'est  
69 de l'écoute.

70 **Oui c'est leur laisser de la place alors qu'eux-mêmes ont du mal dans cette nouvelle vie**

71 Oui le moment qui est charnière bon quand il commence à s'éveiller bon c'est vrai que c'est  
72 plus pratique mais c'est aussi quand tu commences à les habiller ! là ils reprennent vraiment  
73 une identité. Ils redeviennent sujet quand même une personne tu vois là, là voilà tu te dis là. Et  
74 puis si après ils arrivent on leur fait choisir les vêtements ou... Quand ils recommencent à  
75 redevenir une personne vraiment avec leurs propres vêtements là tu les aide à se réinvestir.  
76 Ouais là tu vois y a un cap qui est... Puis on demande bien au famille d'apporter leurs vêtements  
77 de voilà quand il sort de ces chemises d'hôpital.

78 **Oui je vois à la sortie de le réanimation vous les aidez à la reprise de leurs vies...**

79 Oui enfin une autre vie mais on les réintégré dans cette nouvelle vie ! *Blanc*

80 **Merci du coup !**

81 De rien

Annexe 4 : Anais, infirmière un service de rééducation post réanimation pour les traumatisé crânien en CHU, depuis 1 an et demi

Mes questions sont retranscrites en gras.

1 **Du coup je vais te poser quelques questions et pour commencer, depuis quand est tu**  
2 **diplômée et depuis quand est tu dans le service ?**

3 D'accord, alors moi je suis diplômée depuis 2 ans et demi et ça fera 3 ans cet été. J'ai commencé  
4 d'abord par le service de rééducation ortho j'y ait bossé pendant pratiquement 1 an et du coup  
5 ça fait 1 an et demie que je suis passée sur le service des cérébrolésé par choix du coup.

6 **D'accord, donc du coup ma première question c'est comment prenez-vous en charge un**  
7 **patient en phase d'éveil ?**

8 Oh, c'est large *rire* !

9 **Oui je sais mais dit moi tout ce qui te viens.**

10 Déjà il y a tous ce qui est technique, qui vont passer par la toilette, les soins de trach, les soins  
11 de GEP parce que c'est souvent des patients qui sont quand même très équipé d'un point de vue  
12 médical mais je pense pas que d'un point de vue éveil ça soit le plus important c'est plutôt tous  
13 ce qui est apporté autour par le soignant. Au niveau toilette déjà toujours communiquer que ça  
14 soit des patients qui nous renvois quelques choses ou pas, on communique tout le temps avec  
15 eux. C'est vrai que ça pourrait être des fois une facilité que nous on communique entre soignant  
16 et qu'on laisse le patient à part, on essaye de le faire le moins possible ! Bon parfois je t'avoue  
17 que ça nous arrive mais le mettre toujours dans les conversations, guetter le moindre signe, un  
18 clignement de yeux, une larme, un sourire ça peut être déjà un gros signe de quelque chose.  
19 Après des fois ça met notre affect en jeux, quand même c'est d'un point de vue communication  
20 on sait toute que c'est pas un service qui est facile. Le personnel d'ailleurs ni reste pas toujours  
21 des années non plus à cause de ça. On doit quand même s'investir je pense d'un point de vue  
22 personnel plus que dans un service lambda. T'es obligé de donner de ta personne là-dedans et  
23 de pas juste, je sais pas faire ta prise de sang, ton cathéter. Tu donnes de toi-même la dedans  
24 quoi. Et après par fois t'as un retour exceptionnel, on a des patients qui reviennent sur leurs  
25 deux jambes nous faire des coucous et c'est tous ce qu'on veut et on peut rien avoir de plus  
26 beau que ça !

27 **D'accord et justement dans cette relation qu'est ce qui est spécifique, qui peut prendre**  
28 **forme au sein de l'éveil ?**

29 *Blanc*, c'est difficile euh je sais pas. C'est au détour de conversation, après on connaît bien nos  
30 patients, on a les familles qui sont très présentes donc on a... On sait ce que nos patients  
31 faisaient avant en terme de métier, en terme d'activités. Donc on essaie d'accès un peu la  
32 communication la dessus. Souvent on a des points de vue d'éveil sur des choses qu'ils aimaient  
33 déjà avant. C'est pas parce qu'il y a eu un traumatisme crânien que la personne elle va changer  
34 du tout au tout donc on va essayer d'accès la dessus. Après y a des activités qui peuvent être  
35 mise en place aussi des fois on fait des activités pâte à sel ou bien on a un charriot d'activité  
36 multisensorielle. On essaie de faire des douches snoezelen maison, on met une petite lumière  
37 tamisée comme on peut, on a une sono sur laquelle on met de la musique selon ce que les  
38 familles nous disent ou les patients qui peuvent communiquer on leur demande ce qui aime et  
39 c'est vrai que franchement tu peux voir le patient sous un autre jour vraiment si tu donnes de  
40 toi-même tu peux avoir des réactions exceptionnelles !

41 **Qu'est-ce que vous entendez du coup par donner de soi-même ? Qu'est-ce qu'on donne**  
42 **de « plus » ?**

43 Emotionnellement, c'est un investissement émotionnel pour moi. Et puis il faut dire aussi que  
44 c'est des patient qui connaisse beaucoup notre vie personnelle ! Ils savent ce qu'on fait en  
45 dehors de notre vie, si on est marié, si on a des enfants tout ça ils le savent. Ils vivent presque  
46 dans notre bulle aussi, on s'immisce dans leurs bulles personnelles à eux mais on les laisse  
47 accéder un peu à notre bulle intime aussi. Après c'est quelque chose que tu peux gérer aussi on  
48 les laisse pas tous rentrer au même degré dans notre vie personnelle. Forcement sur 10 patients  
49 tu peux pas être aussi proche avec les 10 aussi !

50 **Et du coup comment gérer le fait d'être investi comme ça dans la relation ?**

51 Ça dépend des patients ! y a des patients avec qui c'est plus facile de laisser une barrière parce  
52 déjà eux la pose ou qu'il y a pas forcément de point d'approche avec ce patient pour, je sais  
53 pour des choses bête parfois ça accroche pas et ça accrochera avec quelqu'un d'autre ! Mais les  
54 patients avec qui ça accroche des fois c'est difficile le jour où ça peut mal se passer, si y a des  
55 mutations en réa ou des décès, un manque d'évolution total et du coup ils vont partir sur des  
56 secteurs d'état végétatif chronique et on sait que c'est pas la vie qu'on aurait aimé leurs donner !

57 Dans ce cas ça peut être un peu compliqué après on a la chance quand même d'avoir une grande  
58 équipe d'être pas mal de personnels par jour, on a la possibilité d'avoir un gros turn-over si on  
59 se sent trop attachée que le soins avec tel patient est trop difficile on a la possibilité de ne pas y  
60 aller par exemple pendant quelques jours et de s'occuper de quelqu'un d'autre. On est quand  
61 même une équipe très soudée, on a une infirmière coordinatrice qui est prête à nous écouter qui  
62 va même au-delà de son travail. On a la psychologue à qui on peut parler aussi, moi j'avoue  
63 que ça ne m'est jamais arrivé et que l'équipe quand même qui autour de nous c'est le plus  
64 important. De pouvoir discuter de tout c'est très très important et elles sont à l'écoute de tous.

65 **D'accord et qu'est ce qui tu peux dire de la barrière que l'on peut poser ou non dont tu**  
66 **me parler tout à l'heure ?**

67 Hum, ça fait lien avec la distance que je trouve est difficile à laisser déjà pour certains de nos  
68 patient, par exemple monsieur G qui est hospitalisé chez nous et qui est là depuis 3 ans donc  
69 comment te dire que quand tu t'occupes de la même personne depuis 3 ans c'est difficile de de  
70 rester comme ça sans rien, on est pas dans un service de médecine on voit passer un patient 3  
71 jours tu lui fais ses soins il va rentrer chez lui c'est totalement différent. Même tu as un projet  
72 dans la tête, il est chez nous depuis 3 ans, on a fait énormément de soin pour lui il a énormément  
73 évoluer et là le but final c'est qu'il rentre chez lui avec sa mère avec des aides certes mais on  
74 arrive quand même à quelque chose de convenable et d'honorable pour lui. Il aura une vie.

75 **Donc la notion de temporalité rentre en jeu aussi dans la place qu'arrive à se faire le**  
76 **patient pour faire tomber cette barrière et quoi d'autre ?**

77 Oui tout à fait le temps mais aussi la communication ! Quand on reçoit un patient de réanimation  
78 par exemple on met des semaines à établir un code communication et quand je dis des semaines  
79 ça peut même être des mois. Il y en a avec qui on établira jamais un code à proprement parler  
80 mais ce sera juste un clignement d'œil ou quelque chose qui va pas toujours fonctionner mais  
81 c'est très très long à établir et tant que y pas de code de communication efficace c'est difficile  
82 de de rentrer dans sa bulle à lui aussi en dehors de la bulle intime ou en passant par les soins  
83 d'hygiène.

84 **Et ce code de communication il est décidé plutôt comment ? par vous avec la connaissance**  
85 **que vous avez du coup du patient ?**

86 C'est un peu tout le monde, c'est l'équipe surtout l'orthophoniste euh n'importe quoi pas  
87 l'orthophoniste, l'ergothérapeute qui le met en place chez nous euh en ce moment on a  
88 beaucoup de communication par les yeux par exemple levé les yeux pour oui, fermer les yeux  
89 pour non. Ils sont écrits dans toutes les chambres pour que ça soit claire pour la famille qu'on  
90 puisse le récapituler avec le patient parce que ça met un moment à ce que ça soit clair pour lui  
91 aussi et pour nous aussi ! Et puis y a plein de possibilité dès qu'il y a un mouvement qui est  
92 fiable, les yeux, la tête, un doigt et en partant de là on peut faire des choses formidables !

93 **Et qu'est ce qui te permet justement de savoir qu'un mouvement est fiable ou non**  
94 **justement ?**

95 Tu peux poser tout simplement une question je sais pas moi « est ce que vous voulez vous  
96 lever ? » Il te répond oui sur ce code, et « est ce que vous voulez rester au lit ? » pour qui te  
97 réponde non. Des questions assez contraire, tu fais ç plusieurs fois et tu vois est ce que le code  
98 est compris et en général une fois que ça fonction on part une sur bonne base. Et après c'est à  
99 tester sur plusieurs jours, plusieurs semaines.

100 **D'accord, et du coup sur cette relation est ce que tu la trouve différente de celle que tu as**  
101 **pu avoir dans l'autre service ou tu travaillais ?**

102 Ah oui oui ! Déjà le service ou je travaillais avant j'avais 22 patients et j'étais seule infirmière  
103 que ce soit en matin ou en soir. C'est des hospitalisations qui tournent entre 3 semaines et un  
104 mois environ donc il y a pas la même accroche déjà j'avais beaucoup beaucoup de soins  
105 techniques que ça soit perfusion, cathéter, pansement, un tour de médicament extrêmement long  
106 donc on va dire que si je consacré je sais pas on va dire aller au mieux 20 minutes à l'un des  
107 patients qui avait le plus de soins c'était énorme ! En 20 minutes on peut pas établir la même  
108 relation même si on peut établir quelque chose en 20 minutes je dis pas mais ça peut pas être la  
109 même relation que un patient avec lequel je vais passer une heure tous les matins pendant 2 ans  
110 c'est incomparable ! Après on nous laisse pas cette possibilité-là ! Un patient de rééducation  
111 orthopédique qui vient pour un genou il a sa famille qui est très présente, il est peut-être moins  
112 touché physiquement, alors qu'un patient cérébrolésé je crois qui ont quand même besoin de  
113 nous, besoin qu'on les laisse accéder à quelque chose d'émotionnel puis ce que pour eux ils  
114 sont quand même très très touché, c'est très difficile à vivre !

115 **Oui c'est vrai ! Et d'ailleurs la famille pour les cérébrolésé tu peux en dire quoi ?**

116 Alors, la famille ça peut être très positif comme très difficile pour nous ! On a les familles qui  
117 sont très présentes qui peuvent être là de midi à 20h et après si c'est des prise en charge très  
118 lourdes, on peut être sur es fin de vie on laisse des petites dérogations horaires. On évite quand  
119 même de les garder présent pendant les soins en général ils sont pas là sauf si on a des patients  
120 très très jeunes qui ont besoin des parents ça nous ait arrivé de les garder. Mais dans l'idée on  
121 essaie de les garder en dehors du soins le parent reste le parent et le soignant reste quand même  
122 le soignant. Ils sont quand même très proche de nous très demandeur parce qu'ils sont très  
123 inquiets du devenir de leur proche ! Et pour nous ça peut être difficile parce qu'on se sent très  
124 vite remis en cause en termes de notre travail remis en question en tout point ça peut être  
125 compliqué ! Comme on peut avoir des retours magnifiques comme quoi on est la meilleure  
126 équipe du monde mais bon ça va d'un extrême à l'autre c'est vrai on a les deux tout le temps !

127 **Est-ce que tu as des choses à rajouter ?**

128 Euh non j'ai tout dit !

129 **Merci beaucoup !**

130 De rien avec plaisir

## Annexe 5 : Autorisation de diffusion



**AUTORISATION DE DIFFUSION DU TRAVAIL DE FIN D'ÉTUDES**

Annexe de la procédure relative à la conservation et à la diffusion des TFE.

Ne peut être diffusé qu'un travail de fin d'études ayant obtenu une note supérieure ou égale à 15/20 à l'écrit, sous réserve d'être sélectionné par l'équipe pédagogique.

Remarque : aucun étudiant ne peut s'opposer à la conservation (archivage) par l'E.R.F.P.P. de son travail de fin d'études en version papier (5 ou 10 ans) et en version numérique (illimitée).

Je soussigné(e) (Prénom, NOM) :

Promotion :

Autorisé, sans limitation de temps, l'IFRSI - E.R.F.P.P. G.I.P.E.S d'Avignon et du Pays de Vaucluse

à diffuser le travail de fin d'étude que j'ai effectué en tant qu'étudiant en soins infirmiers :

(Titre du TFE)  
*Relation en unité d'aveil - entre relation maternelle et distance professionnelle*

En version papier (au centre de documentation de l'E.R.F.P.P.)

oui  non

En version numérique - PDF (sur le catalogue en ligne du centre de documentation)

oui  non

Je soussigné(e), déclare avoir été informé(e) des conditions d'intégration, de diffusion et de conservation de mon travail de fin d'études par l'E.R.F.P.P. G.I.P.E.S. d'Avignon et du pays de Vaucluse et les accepter sans limite de temps. Ces conditions sont précisées dans la procédure relative à la conservation et à la diffusion des TFE consultable en annexe du cahier des charges du travail de fin d'étude.

Avignon, le *26/05/20* Signature : 

## **Relation en unité d'éveil : entre relation maternelle et distance professionnelle**

**Résumé :** Mon travail de fin d'étude a pour objet la relation soignant soigné en unité d'éveil. Dans le métier d'infirmier la relation entre le soignant et le soigné est au cœur de beaucoup de réflexion, en fonction des services, des pathologies mais aussi des patients accueillis. A la découverte de ce service, dont je ne connaissais pas l'existence avant d'y aller en stage, je me retrouve face à cette relation inédite. Elle brave les recommandations de bonne pratique d'une relation soignant soigné comme elle nous est enseignée à l'école. Et pourtant cette relation paraît bénéfique au patient. A travers cette recherche j'étudie en quoi la réduction de la distance entre le soignant et le soigné est nécessaire en unité d'éveil. Ce travail de recherche utilise une méthode clinique fondée sur des entretiens en lien avec la problématique. Ces entretiens permettront de voir que les soignants au sein de ces services ont effectivement une vision différente de cette relation mais il semble compliqué pour eux de s'exprimer. Ce travail m'aura permis une réflexion sur le cœur du métier d'infirmier et dépasser la théorie au regard d'une pratique positive.

Mots clés : unité d'éveil, relation soignant-soigné, distance, coma, relation maternelle

## **Relationship in unit of awakening : between maternal relationship and professional distance**

**Abstract :** My end of assignment focuses on the relationship between the carer and the patient in the awakening unit. In the nursing profession, the relationship between the carer and the patient is at the heart of a lot of reflection, depending on the services, the pathologies but also the patients welcomed. Upon discovering this service I did not know about before going on work placement, I find myself faced with this unprecedented relationship. It braves the recommendations of good practice of the relationship between the carer and the patient as it is taught to us at school. And yet this relationship seems beneficial to the patient. Through this research I study how the reduction of the distance between the caregiver and the cared-for person is necessary in awakening unit. This research work uses a clinical method based on interviews related to the problem. These interviews will show that the caregivers within these services do indeed have a different vision of this relationship but it seems complicated for them to express it. This work has allowed me to think about the core of nursing work and to move beyond theory to positive practice.

**Key words :** unit of awakening, relationship between the carer and the patient, distance, coma, maternal relationship