

LA COMMUNICATION NON VERBALE DANS LE MILIEU DE LA SANTÉ : LA RELATION, ÉQUIPE MOBILE DE SOINS PALLIATIFS/MALADE, UNE MÉDIATION EN CRISE ?

Cécile Rivière

Résumé : *Durant les entretiens de visites à domicile avec l'équipe mobile de soins palliatifs, nous avons observé la nécessité pour les malades, d'avoir un temps de réflexion avant de répondre aux propositions de parcours de fin de vie proposées par l'équipe de soins. Il est important de se questionner en tant que membre professionnel de la santé, sur sa propre communication non verbale, avant d'aller questionner celle du patient-usager¹. D'où je parle ? Est-ce que le ton de ma voix est correct ? Est-ce que mon débit est lent ou rapide ? Ce qui est questionné par l'approche par l'objet intermédiaire, c'est l'aptitude à formuler un consentement de la part du patient-usager, au membre professionnel, dans la nature même de leur relation. Est-ce qu'une consultation où l'on utilise un objet intermédiaire, à travers les médiations de l'art, permet d'éviter les nœuds info-communicationnels, dans des situations d'enjeux relationnels et communicationnels ?*

Mots-clés : *Communication non verbale ; Recherche-action ; Soins palliatifs mobiles ; Art-thérapie ; Rythme.*

¹ Le terme patient définit une personne mise en relation avec un médecin qui peut devenir par la suite son médecin traitant si le cadre s'y prête. En soins palliatifs le patient est toujours suivi par son médecin traitant, qui est lui-même accompagné par le médecin de l'équipe mobile de soins palliatifs. Le terme usager permet au patient d'être reconnu comme un acteur avec des droits, dont celui du droit à l'accessibilité à l'information. Le soin est alors à concevoir comme un intermédiaire entre deux notions d'apparence dichotomique : le patient et l'usager.

Abstract: *During the home visit interviews with the mobile palliative care team, we observed the need for patients to have time to reflect before responding to the proposals for end-of-life pathways proposed by the healthcare team. As a health professional, it is important to question yourself about your own non-verbal communication before questioning that of the patient-user. Where am I speaking from? Is the tone of my voice correct? Is my speed slow or fast? What is questioned by the intermediate object approach is the ability to formulate consent on both the patient-user and the medical professional's parts, based on the very nature of their relationship. In art mediation processes, does a consultation where an intermediate object is being used make it possible to avoid information-communication, particularly in situations of relational communicational issues?*

Keywords: Non-verbal communication; Research-action; Mobile palliative care team; Art therapy; Pace.

Introduction

On peut se poser la question de la place du patient-usager dans notre système de santé française. Nos études en art-plastiques et en art-thérapie nous ont permis d'identifier des problématiques liées à des nœuds info-communicationnels lors de situations de prise en charge où le membre professionnel de santé n'obtient pas de retour feed-back de la ou du patient-usager qui n'a plus accès à une parole orale. L'apprentissage de l'interprétation d'œuvres d'arts en sciences de l'art et notre pratique de l'art-thérapie en équipe mobile de soins palliatifs nous ont permis, à travers notre recherche-action existentielle (Barbier, 1996), de proposer des hypothèses d'actions aux changements de comportements de l'équipe mobile de soins palliatifs des Hospices Civils de Beaune. Nous avons pu proposer, grâce à la motivation et au travail de coopération de cette équipe, d'élaborer, à travers des observations participantes actives et complètes, des objets de communication par le *Design Thinking* (Côté et al. 2017) et la création d'outils info-communicationnels. Ces outils sont le fruit d'une création de co-design entre nous (la doctorante) et le patient-usager dans un contexte de confiance créative, d'écoute sensible et d'empathie dont le but est de résoudre les situations de nœuds info-communicationnels rencontrés par les patients-usagers lors de leurs échanges avec les professionnels de l'équipe mobile de soins palliatifs de Beaune.

Le passage de la parole pleine vers une pensée signifiante n'est possible que si la personne trouve refuge dans le maniement de l'écriture et de la lettre. « La fonction de l'écrit » est à comprendre comme « un Autre mode du parlant dans

le langage » (Lacan, 2001). Le travail de ces éprouvés corporels est l'essence de la dynamique de communication dans cette relation thérapeutique, il ouvre la porte à la possibilité de transformation psychique pour le patient-usager. La mise en écriture et la mise en dessin par la ou le patient-usager, dans cet espace-temps de la représentation, élabore sa capacité à penser ce qu'elle ou il vit. Si le patient-usager perd le signifié de sa parole, le personnel soignant doit trouver un nouveau mode de communication adapté à chaque malade et développer sa capacité de rêverie. (Bion, 1962)

Nous avons donc décidé, par l'intermédiaire d'une thèse Cifre² au sein de l'équipe mobile de soins palliatifs (EMSP) d'un hôpital en région, d'étudier la communication d'urgence, comme une mise en échange dans un contexte où le symbolique ne peut plus être représenté par le parlant et où l'expression verbale devient poreuse au profit d'une médiation non verbale, par le prisme d'une étude monographique. Nous avons axé notre recueil de matériaux sur des observations participantes actives et complètes, nous avons organisé des focus groupes sur la création d'outil de communication avec les membres de l'EMSP, mais aussi avec des patients-usagers et leur famille, pour étudier la validité des indicateurs français de la qualité d'une prise en charge par les professionnelles et professionnels de santé. Nous avons proposé à l'équipe mobile de soins palliatifs de Beaune, à travers nos qualités de thérapeute formée aux médiations de l'art (performance, vidéo performance, peinture, photographie, installation et

² Conventions Industrielles de Formation par la Recherche qui permet, par l'intermédiaire de l'ANRT (Association Nationale de la Recherche et de la Technologie), de valoriser et de subventionner les entreprises françaises embauchant une personne doctorante.

art thérapie) de les accompagner lors de leurs visites auprès de patients-usagers communicant, peu ou non, verbalement.

Notre approche est fondée sur la recherche-action existentielle (Bernard, 2007), pour laquelle nous avons pratiqué des observations participantes actives et des observations participantes complètes lors de nos deux premières années de recherche. Nous travaillons sur l'émergence de situation de nœuds informationnels, lorsque la communication d'urgence n'arrive pas à prendre forme dans la pratique des relations sociales au sein des partenaires de la prise en charge d'un patient-usager communicant, peu ou non, oralement. Nous nous sommes immergés dans le quotidien de l'EMSP des Hospices Civils de Beaune afin de nous enraciner dans leurs contextes de normes, d'enjeux, de positionnements et de relations, comme proposé par Bernard Miège (2004) et Dominique Carré (2002). Le raisonnement inductif nous a permis de nous positionner à différents points de vue et de participer à un groupe impacté par un *turnover* lié aux contextes organisationnels. L'emploi du temps de l'équipe est le garant de la stabilité quotidienne de cette équipe ; c'est le seul élément qui se répète dans un environnement qui se définit comme mobile. Nous choisissons donc de prendre en compte l'amplitude horaire de travail 8-17h comme un indicateur d'inclusion aux patients-usagers pris en charge par cette équipe mobile de soins palliatifs.

Il y a aussi un deuxième indicateur à prendre en compte : la temporalité de l'EMSP n'est pas la même que celle des autres partenaires de la prise en charge

(personnes proches-aidantes, associations de bénévoles, professionnelles et professionnels de santé libéraux, paramédicaux.). La construction des contextes de la prise en charge est structurée par cette double temporalité qui crée une sorte « d'urgence » dans l'espace d'intervention de l'EMSP. Les membres de l'équipe mobile de soins palliatifs ont le sentiment de devoir rattraper le temps écoulé en dehors des horaires d'ouvertures de leur service et vécu à 100% par les patients-usagers, leurs familles et les équipes soignantes intervenant au quotidien. Ce contexte de situation crée un nœud temporel informel qui crée une urgence au sein du territoire géographique d'intervention de l'EMSP et de leurs horaires fixes et inflexibles.

Nous avons mobilisé une méthode qualitative faite de recueils de données (récits d'expériences, focus groups, entretiens libres avec les patients-usagers, semi directifs avec les familles, semi directifs avec tous les membres de l'EMSP et le réseau professionnel qui les entoure, cahiers d'ethnographie³) et d'éléments d'analyses (verbatim, dessins de patient-usagers, production de schémas scientifiques). Nous avons observé les interventions de prises en charge cliniques et médicales de cette l'EMSP au sein de son hôpital et sur son territoire d'exercice (223 communes, 17 EPHAD et de 1 SSR (site de soins et de réadaptation) dans des situations de nœuds communicationnels, lorsque les contextes de situations de chaque partenaire ne sont pas harmonisés et, où le changement par l'action peut provoquer une dynamique info-

³ Nous avons rédigé 15 cahiers d'ethnographie qui retracent notre quotidien de doctorante sur le terrain étudié. Chaque cahier retrace notre parcours dans la prise en charge d'une ou un malade : entretien avec la personne malade, atelier de création avec celle-ci, entretien avec la famille, les personnes soignantes, réflexion personnelle, croquis des interactions des partenaires de la prise en charge.

communicationnelle innovante auprès des différents partenaires. Ces différents partenaires peuvent être le Groupement des Professionnels du Pays Beaunois, l'hôpital à domicile lorsqu'il est mis en place, les équipes du service où le patient-usager est hospitalisée ou réside, l'association JALMALV Beaune, la famille et les proches de patient-usager, la personne elle-même, l'orthophoniste, le kinésithérapeute. Nous avons suivi le parcours de la prise en charge de 15 patients-usagers, du début de la prise en charge par l'EMSP à six mois après leur décès.

Nos premiers résultats font ressortir sur 15 parcours de patients-usagers suivis par l'EMSP, une différence d'approche épistémologique entre le point de vue « soignant » et le point de vue « scientifique », sur la notion de situation d'urgence (Mino, 2007) et sur la méthodologie d'utilisation des médiations de l'art (lors de nos accompagnements des membres de l'équipe dans leurs visites des patients-usagers). Il apparaît également que les contextes du lieu d'intervention, par leurs normes, leurs enjeux, ses positionnements et ses relations et le temps consacré à la médiation non verbale ont un impact sur la nature et le contenu de l'échange entre l'EMSP et le patient-usager. Pourtant, malgré certains décalages, il semble que la pratique de médiation par l'art réinscrit l'équipe dans une pratique du soin porteuse de sens et qui est cathartique.

A partir de notre recherche, nous souhaitons informer sur le rôle joué aujourd'hui par les médiations de l'art au sein d'une EMSP, mais aussi tirer une

sonnette d'alarme sur leurs utilisations encore mal encadrées afin de protéger encore davantage le patient-usager. (Colignon, 2012)

La communication non verbale entre l'EMSP et le malade : typologie et méthode

La communication non verbale entre les professionnelles et professionnels de santé et un patient-usager pourrait se décrire comme un langage en formation. Lorsqu'une ou un patient-usager rencontre l'équipe mobile de soins palliatifs, c'est toujours une nouvelle action entre un individu et une équipe. Cette poïétique caractérise et inscrit l'objet de cette relation qui sera jugée aux regards de ces protagonistes.

Cette relation est retranscrite par écrit, par l'EMSP de Beaune qui est très attachée à rendre compte des relations interpersonnelles dans ses comptes rendus, ses courriels et ses conseils aux autres partenaires de la prise en charge du patient-usager. Ces informations textuelles alimentent le réseau très complexe de la prise en charge d'une ou un patient-usager suivi par une EMSP, mais aussi le système de la structure hospitalière référente.

Au cours de notre recherche-action, nous avons suivi le parcours de Monsieur P lors de ses différents rendez-vous avec les membres l'EMSP, puis nous avons eu des entretiens individuels avec lui, puis avec son épouse. Madame P nous exprime que son mari aurait peut-être préféré « s'entretenir davantage avec le médecin parce qu'il s'agit d'un autre homme, auquel il aurait pu se confier.

Tandis que parler de certains problèmes avec les infirmières de l'EMSP lui semblait un peu plus compliqué ». Nous en déduisons l'hypothèse que Monsieur P aurait peut-être pu s'identifier au médecin en tant qu'homme, créant un miroir que le médecin aurait pu interroger par le biais du mimétisme. La relation du médecin de l'EMSP de Beaune avec sa ou son patient-usager se définit comme un colloque singulier sous le signe d'une rencontre complexe avec des enjeux relationnels avant d'être une relation de soins. Le statut du médecin lui confère un savoir théorique, pratique et symbolique, qui, en France, le situe au-dessus des autres membres de l'EMSP. La nature des liens émotionnels, affectifs, relève d'un rapport entre deux personnes qui, par leur relation, essaient tant bien que mal de créer de l'attachement (Anzieu, 1985) dans l'incertitude temporelle de la maladie. La spécificité de la maladie (maladie aiguë, chronique, fin de vie...) modifie le sens et le contenu de cette relation. Ces liens s'articulent autour d'un contrat implicite où seraient liés la liberté, le consentement, la confiance réciproque et le secret partagé (Rialle et al. 2014), afin de contenir et de préciser la parole de la ou du patient-usager pour ne transmettre, lors des réunions interdisciplinaires entre les partenaires de la prise en charge, que les informations essentielles.

Dans certains cas, et notamment lorsque la communication verbale est rendue difficile pour le patient-usager, lors des hospitalisations en EHPAD ou à domicile, la ou le médecin doit chercher et trouver la cause de la maladie ou du problème, avec pour seul soutien direct, ses sens : l'ouïe, la vue, l'odorat, le toucher. Elle ou il doit faire confiance à son intuition, ayant conscience de la

fausse neutralité des outils technologiques et leurs contextes d'utilisation avec la ou le patient-usager.

La communication de du médecin de l'EMSP de Beaune se caractérise d'abord par ses échanges verbaux et gestuels. Il cherche à écouter, comprendre puis réexpliquer la maladie au patient-usager. Nous constatons que dans l'action des relations, le médecin tente de faire apprendre au patient-usager son langage.

« Lorsque la maladie ne permet plus au patient d'exprimer un signifié au mot qu'il utilise, le lien peut devenir compliqué » explique le médecin de l'EMSP. Cela rejoint le témoignage de l'interne en soins palliatifs : « j'ai surtout pris en compte ses expressions faciales, plus que ses propos verbaux, dans ma démarche diagnostique⁴ ». L'observation par le visuel, joue ici un rôle crucial dans la relation qui interroge la place accordée par la professionnelle et le professionnel à la personnalité psychique et psychologique de la ou du patient-usager. D'où parle le médecin et à qui parle-t-il ? Au patient-corps physique avec sa maladie ou bien à sa ou son patient-usager, une personne, avec qui il va co-construire une relation de soin lieu de représentation symbolique et de transfert-contre-transfert ?

Le parcours universitaire des médecins les forme à mémoriser du savoir, et la parole a alors pour fonction de situer le contexte de la transmission de ce savoir

⁴ L'EMSP utilise avec les individus patients-usagers la réglette : échelle des visages ProStrakan Oncologie, source Hicks CL, von Bayer CL, Spafford, van Korlaar I, Goodenough B. The Faces Pain Scale. Pain 2001 ; 93 :173-183.

(Attali et Mazabrard, 2015). Si la personne en face de lui n'est plus en mesure de s'exprimer, la ou le médecin peut encore, de son côté, parler pour reformuler sa parole. Le *feedback* sera lié à la nature de la maladie, et à son avancée. La ou le médecin regardera sa ou son patient-usager à travers son contexte, et c'est ce qu'elle ou il lui communiquera, sans prendre en compte les contextes de normes, d'enjeux, relationnels et de positionnements, engagés au sein de la prise en charge du patient-usager. Elle ou il l'éduquera sur sa maladie :

Ce que tous deux découvrent, ce ne sont pas les personnes du malade et du médecin, mais le rôle du malade et le rôle du médecin, joués par deux personnages. Il s'agit d'une véritable rencontre de scène. Peu importe la personnalité réelle de l'acteur, même si parfois elle transparait à travers le personnage : ce qui compte, c'est justement ce personnage. (Israël, 2007, p. 125).

En France, lorsque la communication verbale est devenue compliquée, le médecin de l'EMSP et son équipe prend alors le temps de la réflexion éthique (Basset, 2014) avec les équipes qui participent aux quotidiens de la prise en charge du patient-usager pour proposer à la famille la possibilité d'utiliser des médiations et des outils de communications.

La relation entre une personne malade et l'EMSP dépend avant tout de la motivation à construire des liens entre les membres de l'équipe et de leur appropriation de la culture palliative. Cette volonté de transmettre ces valeurs partagées, fait des personnes de l'EMSP Beaune, des médiatrices et médiateurs entre les partenaires de la prise en charge : « personne qui intercède, qui sert de lien, et pas forcément dans une situation conflictuelle » (De Cheveigné, 2000).

Nous constatons que de nombreuses prises en charge n'intègre pas d'orthophoniste. Le maintien de la parole du patient-usager semble moins important que son état physique. Pourtant, si la personne continue à pratiquer avec une ou un orthophoniste jusqu'à tardivement, la perte de la parole peut être retardée et la déglutition peut être maintenue. Lorsque l'état de santé de la personne se dégrade, la parole est bien souvent altérée, elle aussi, et il devient alors très compliqué pour les partenaires de la prise en charge, de répondre à cette parole. Cette réalité de terrain n'est que peu rapportée, pourtant, elle témoigne d'une pratique invasive de la part des professionnelles et professionnels de santé, mais aussi des proches qui ne veulent pas voir que très souvent, elles et ils parlent au nom de la personne malade et déposent, au sein de la prise en charge, des enjeux économiques, juridiques et relationnels qui ne concerne pas directement la ou le patient-usager.

À plusieurs reprises, nous avons observé lors de nos rendez-vous avec l'EMSP et les patients-usagers, que l'équipe répétait souvent les mêmes phrases : « Acceptez-vous la pose d'un cathéter ? », « Souhaitez-vous voir une psychologue ? ». Ces questions sont grammaticalement fermées et difficilement identifiables dans leurs constructions linguistiques par la ou le patient-usager. « Quand il y avait trop de paroles autour de lui, il devenait très agité, après, et non pendant », explique Madame P, la femme du patient. En effet, plus le patient-usager doit répondre à des questions fermées, moins on le stimule à faire des constructions verbales sophistiquées et plus vite il perd sa capacité à

formuler. Ce qui entraîne une perte du sens des mots et donc de sa compréhension des questions posées par les professionnelles et professionnels de l'EMSP.

Bien que ces questions soient fondamentales, leur quantité et leurs organisations grammaticales ne doivent pas focaliser l'attention de la ou du patient-usager ayant des troubles de la compréhension. Ce travail fait partie du rôle des personnes expertes des EMSPs.

La médiation implique un transfert symbolique. Ce concept de transfert identifie que chacune des parties entre EMSP et une ou un patient-usager accepte d'être transformée par l'autre et de l'Autre. Ce sentiment peut créer chez la ou le patient-usager un sentiment d'intrusion de l'équipe mobile, car chaque membre peut émettre un point de vue différent sur son parcours, sa qualité de vie, sa motivation à se projeter dans son parcours de soins. Les professionnelles et professionnels n'ont pas conscience du transfert symbolique (Reny, 2013) qu'elles et ils opèrent sur la ou le patient-usager, encore plus lorsque celle-ci ou celui-ci ne peut pas s'exprimer verbalement. Le regard soignant se trouve confronté dans son quotidien à la perte de l'autre, de celle ou celui qui lui répond. L'autre qui permet le dialogue est amené à disparaître progressivement par la perte du langage verbal, la perte du regard, puis la mort. Par réflexe et pour empêcher la sidération, la personne soignante va projeter sur l'individu patient-usager, l'Autre, afin de se protéger.

Les personnes soignantes véhiculent malgré elles une démarche médicale trop stricte :

La place des soins palliatifs au cœur de la crise culturelle qui sévit dans nos sociétés est bien, comme en témoigne leur rayonnement, de réintégrer la mort dans nos vies. L'exclusion de la mort et d'autrui de nos cultures modernes fait appel à un effort de réflexion bioéthique sur la démarche médicale scientifique dominée prioritairement par la pensée discursive. Il n'est pas question d'abandonner la pensée discursive, mais de l'utiliser à bon escient et de laisser conjointement la place à la pensée née de l'expérience de la vie (science de la vie) qui est la démarche bioéthique telle que la propose le philosophe Paul Ricœur. (Hacpille, 2015 p. 252).

Ce discours, répété et répété dans les congrès et colloques de soins palliatifs, enseigne aux équipes pluridisciplinaires de soins palliatifs que de leur pratique, naît leur expertise et fabrique un choix épistémologique qui n'est que peu débattu dans chaque EMSP localement. Elles expriment clairement dans leur discours « ne pas avoir le temps » pour se questionner (Martin et al. 2009) sur le support à utiliser pour transmettre la culture palliative. Ce discours, qui revendique la culture palliative sans avoir suffisamment de moyens mis à la disposition des EMSPs, vient se poser sur l'image de la ou du patient-usager qui ne peut plus communiquer verbalement.

Lors d'une visite au domicile de Monsieur P avec l'infirmière diplômée d'état (IDE) et le médecin de l'EMSP, nous avons entendu sa conjointe nous expliquer avoir souvent emmené son mari, très fragilisé par la maladie, en promenade dans les vignes. Nous n'avons pas noté cette habitude au moment de ladite rencontre. Nous pouvons même dire que l'infirmière, le médecin et nous-même

sommes passés à côté de cette information. Un an après le décès de Monsieur P, nous avons repris contact avec son épouse, sans l'EMSP de Beaune, afin d'avoir de ses nouvelles pendant le confinement dû à la pandémie de la Covid-19, précisément en avril 2020. Puis, lors du déconfinement en mai 2020, nous sommes allées nous promener ensemble à l'endroit qu'elle avait évoqué. La beauté et l'apaisement du paysage fut pour nous comme un électrochoc. Nous avons réalisé que nous étions passées à côté de l'essentiel. Nous ne savions même pas quels étaient les petits plaisirs de Monsieur P !

Comme l'explique la psychologue de l'EMSP,

Les rencontres avec le couple se faisaient à domicile tout au long de l'accompagnement, dans un climat convivial. L'accompagnement fut tout d'abord centré sur Monsieur P, avec une épouse plutôt en retrait, puis au fil des difficultés de communication de ce dernier, cette dernière a su prendre une place plus importante dans l'échange, au-delà du rôle de « traductrice interprète ».

Tout groupe peut être considéré sous l'angle où il est le moyen et le lieu d'un travail psychique qui fabrique des médiations entre l'espace psychique, les objets, les actrices et acteurs et les contextes qu'il contient (Kaës, 2010). Toutefois, le groupe de médiation qualifie une technique destinée à mobiliser explicitement des processus psychiques, des moyens ordonnés à une finalité. Dans ce cas, mettre en œuvre une « médiation » consiste à choisir et à utiliser un objet ou une activité (dessin, jeu, conte, atelier d'écriture, théâtre, chorale, la liste est quasi infinie) comme une action par l'intermédiaire duquel il est possible d'obtenir un certain effet de travail psychique chez les personnes qui

participent, ou pour établir en elles ou entre elles un certain type de relation (sociale, culturelle, politique). L'EMSP, à travers les médiations, souhaite obtenir de la ou du patient-usager ou de leurs proches une certaine représentation d'elles-mêmes ou d'eux-mêmes et une relation facilitée. C'est avec ce transfert qu'il émerge depuis peu l'identification d'une bonne ou d'une mauvaise personne malade (Boudier et al. 2012).

La nature de la relation entre les proches et la ou le patient-usager nous a invitée et poussée à créer du lien au travers de leurs présences, entre les professionnelles et professionnels et les malades. Si nous avons écouté madame P, sans transférer sur elle la maladie de son mari, nous aurions alors entendu que les promenades dans ce lieu avaient, pour Monsieur P, un sens particulier car elle nous a expliqué à notre retour que son mari était né dans un petit village visible depuis la promenade. Nous aurions pu proposer de réaliser des entretiens entre les professionnelles et professionnels de l'EMSP et le patient-usager dans ces moments privilégiés où il était stimulé par ces contextes qu'il connaissait et qui lui étaient familiers afin d'actionner un changement permettant une meilleure circulation info-communicationnelle.

La communication par les médiations de l'art

La « Communication comme médiation renvoie à l'« inter » (en latin: « com » = *cum* = avec, et « med » = *medius* = moyen), mais l'un plutôt vers le « tiers » et l'autre plutôt vers le lien; le premier serait donc orienté par le « faire avec » et le deuxième par le « faire selon ». Les deux semblent synonymes et pourtant nous les distinguons, théoriquement et dans les usages » (Régimbeau, 2006, p. 36)

Cette définition vient apporter une précision capitale dans le rapport à l'accompagnement que peuvent avoir certaines EMSPs: Est-ce que l'EMSP de Beaune fait avec la ou le patient-usager et sa famille ? Ou est-ce que l'EMSP de Beaune accompagne la ou le patient-usager et sa famille ? L'enjeu des contextes et des valeurs construit l'identité d'une EMSP et de sa culture palliative.

Faire avec et faire selon sont avant tout une question de rythme (Eustache et al. 2010). Les personnes atteintes par une maladie qui touche le cerveau (cancer au cerveau, maladies neuro évolutives) perdent peu à peu l'usage de la parole. Pour les équipes soignantes, cela commence par un « manque du mot » qu'elles décrivent lors des temps de transmissions intra-équipes, mais cette nomination vient donner du sens à une angoisse. La perte du lien marqué par une déconstruction et un désapprentissage du langage verbal que nous pourrions nommer langage médian. Ce codage/décodage de la parole pleine s'oriente vers une parole à la lettre, c'est-à-dire une parole signifiante. Derrière le manque du mot peut également se cacher la perte du signifié. La personne cherche un mot qui au fil de certaines maladies (Glioblastome, Alzheimer,

Korsakoff...) perd également son sens. Les fonctions du langage proposées par Jakobson (1960) permettent d'identifier que la personne est déjà en grande difficulté par la perte du code (fonction métalinguistique) linguistique.

L'étape suivante est souvent l'arrêt brutal de l'écriture, celle-ci est très peu identifiée par les proches et les personnes soignantes que nous observons avoir pris l'habitude d'écrire à la place de la ou du patient-usager. Elle marque la fin d'une étape, celle de l'indépendance info-communicationnelle et la perte du médium :

On le rencontre au pluriel, sous une forme française (« médiums ») transformant l'orthographe latine, comme pour média (« médias »). Même s'il peut prêter le flanc à de petites ironies sur sa connotation « voyante » (!), il demeure le plus approprié pour signifier à la fois le véhicule d'une inscription, son support et son moyen de diffusion. [...] Un médium est ainsi le vecteur d'une information, synonyme parfois de support et parfois reflétant une notion plus affinée : ainsi le papier sera le support du médium livre ou affiche, le numérique le support du médium dévédérom ou du médium photographie, etc. (Régimbeau, 2006, p. 28).

C'est aussi la fin d'une communication contextualisée pour la ou le patient-usager : D'où je parle ? Même si la maladie rend confus les propos de la personne, l'écriture signale l'émetteur et ses contextes de normes, d'enjeux, de positionnements et de relations (Mucchielli, 2006). Avec la perte de l'écriture, le contexte comme fonction dénotative ou référentielle n'arrive plus à se construire, il n'a plus la matière pour le contenir.

Nous avons, pendant la prise en charge de Monsieur P, proposé d'accompagner la rythmicité de la voix des personnes participant au parcours de soins en leurs suggérant de ralentir le tempo de leur débit verbal et de descendre l'intonation de leur voix dans les graves.

« Le travail du thérapeute est d'amener le patient d'un état où il ne peut plus jouer, à un état où il est capable de le faire. » (Winnicott, 1975, p.55). Nous avons proposé, lors d'une visite avec une des IDE de l'EMSP, d'utiliser une syntaxe simplifiée (sujet, verbe, complément) lors de ces échanges avec un monsieur atteint d'un glioblastome. Monsieur M est à un stade très avancé, il est en hospitalisation dans un petit hôpital, accompagné par l'EMSP. L'équipe demande notre intervention dans le cadre d'une observation participante complète, car Monsieur M communique très difficilement. L'IDE met en place le protocole que nous lui proposons durant son entretien avec le malade : lumière tamisée, extinction de la télévision, tempo de la voix lent et grave, accompagné de gestes suramplifiés. L'IDE obtient alors des réponses claires, notamment sur l'intensité de la douleur ressentie par Monsieur M et un salut de la main pour se quitter.

Cette rythmicité du son de notre voix pose les limites de la perception, des sensations ressenties. La complexité de l'identité du patient-usager ne nous permet pas de tout connaître de sa nature :

On se rappelle qu'il n'y a pas une seule bande sonore, mais au moins trois groupes, paroles, bruits, musiques. Peut-être même faut-il distinguer un plus grand nombre de composantes sonores : les bruits (qui isolent un

objet et s'isolent les uns des autres), les sons (qui marquent des rapports et sont eux-mêmes en rapport mutuel), les phonations (qui découpent ces rapports, qui peuvent être des cris, mais aussi de véritables « jargons », comme dans le burlesque parlant de Chaplin ou de Jerry Lewis), les paroles, la musique. Il est évident que ces différents éléments peuvent être en rivalité, se combattre, se suppléer, se recouvrir, se transformer (Deleuze, 1985, p. 304).

Comment sommes-nous en mesure d'interpréter les sons émis par le patient-usager ? Il existe plusieurs sortes de sons : le premier est l'impact sonore, c'est un son discursif qui fait irruption. Il est perçu comme une intrusion dans les représentations imaginaires (Torgue, 2012). Le deuxième son a un effet de réverbération. La vibration sonore provoquée par la réverbération coupe la concentration de la personne de l'environnement et de ses propres représentations. Elle est propulsée dans une sensation aliénante. Toutes les musiques ne sont donc pas bonnes à écouter pour une personne malade, tout dépendant des contextes et de la personne médiatrice accompagnante. Le troisième son est le son passeur qui ouvre un dialogue, un espace de la représentation et donne accès à l'environnement et au lieu (Cauquelin, 2006). Sans rompre l'interdit de la parole verbale, il permet l'accès à l'information. C'est un son porteur de sens qui, lorsqu'il est atténué ou retiré, comme avec le casque audio, peut créer une véritable source d'angoisse ou déconnecter totalement la personne de ce qu'elle vit. Ce son permet l'ouverture aux jeux symboliques pour les personnes malades, qui sont ordinairement endormis dans leur quotidien. Il est une construction sémantique de son contextualisé avant l'accès à la parole et qui provoque des sensations pour celui qui les entend.

La structure musicale est fondée sur l'intervalle entre deux sons, dans le temps (la pulsation, le rythme, la mélodie), comme aussi dans l'espace (la simultanéité sonore, la polyphonie, la polyrythmie et l'harmonie). Or l'intervalle entre deux sons est une métaphore de la relation. Déjà l'accordage entre deux sons : de la juste fusion à l'espace reconnu d'un intervalle (codé) de seconde, de tierce etc. (Lecourt, 2010, p. 37)

Les sons communicants par le rythme participeront à la création d'un nouveau langage, efficace lorsque l'expérience de la perte de la parole est partagée dans un cadre et un temps défini au travers d'outils contre-transférentiels comme le son de notre voix ou des instruments de musique. Nos observations nous permettent de penser qu'il s'agit d'un processus de désapprentissage de la parole pleine, ce qui crée une destruction créatrice. La ou le malade a besoin, pour communiquer, d'être contenu dans un dispositif d'attachement (Robin, 2013) relationnel où le jeu offre la possibilité du changement/de la création/de la rêverie dans une temporalité et un objectif thérapeutique déterminé au préalable avec la personne malade et les équipes soignantes.

En fin de vie, toutes les médiations (Gérard Régimbeau, 2006) ne s'utilisent pas de façon systématique. Tout protocole d'intervention doit être décrit au préalable, en plus d'un objectif thérapeutique établi avec l'équipe soignante, ainsi qu'un compte rendu de cet échange. Ces éléments sont les garants d'une communication-médiation équilibrée de la part de la personne soignante et sans surinvestissement contre-transférentiel.

Au cœur de nos observations participantes actives et complètes lors de nos visites à domicile avec une IDE de l'EMSP, tout n'est pas concentré uniquement

sur ce qui est fait, mais aussi sur le bruit sonore, musical. Plus on avance dans le temps, plus on va vers une musicalité. Ces visites à domiciles sont l'endroit où l'espace semble libérer l'expression créative grâce à l'intermédiaire des différents médiums proposés. Il interroge l'expression dans une visite à domicile lorsque la parole signifiée n'existe plus et questionne aussi la place prise par la professionnelle ou le professionnel dans la création de ce lien de communication par l'art. C'est dans cette visite que va venir s'inscrire l'expression créative de la personne malade. Notre rencontre avec la professionnelle ou le professionnel et la personne malade est possible grâce à ce lieu.

Cette rencontre est soutenue également par le médium accessible à la personne sur lequel va venir s'inscrire, si elle le souhaite et à cette condition seule, l'expression du vivant. Monsieur O a une maladie neuro-évolutive, sa diction et sa déglutition sont devenues très compliquées, pourtant, lorsque nous faisons intervenir un musicien à son domicile en présence ponctuelle de son aide-soignante, monsieur O chante, par cœur et en respectant le rythme, les chansons de Georges Brassens jouées par le musicien. Ces expériences ont permis à son aide-soignante, de comprendre que suivant son humeur, monsieur O s'exprimait différemment.

Les arts, par l'expression créative qui leurs sont propres, ouvrent le champ des possibles à la représentation symbolique nécessaire à chacun. Qui je-suis ? D'où je parle ? Nos observations participantes nous permettent d'émettre

l'hypothèse que les personnes atteintes de maladies graves se posent quotidiennement ces questions.

Madame P nous explique que son mari avait, pendant environ trois mois, un an avant son décès « subitement trouvé un intérêt à l'écriture, alors qu'il n'aimait pas écrire ». En art-thérapie contemporaine, il n'est pas autorisé de dévoiler le travail artistique des personnes suivies par respect pour le contenu symbolique. Nous l'avons donc décrite d'un point de vue purement esthétique. Il s'agit d'une écriture saccadée, les boucles des voyelles ne sont plus arrondies mais construites de traits assemblés, les minuscules et les majuscules sont mélangées. A certains endroits il y a des rayures, des hachures, les mots sont entrecoupés de points presque griffonnés, un scotch épais recouvre un mot, et un dessin redouble le sens du mot inscrit juste à côté

Nous avons mis en place, dès le début de nos recherches, l'élaboration d'un schéma d'intrusion réalisé avec monsieur P mais peu de personnes sont en mesure de le réaliser. Sur les 15 patientes et patients suivis, seulement trois sont en capacité de s'exprimer à partir d'objet intermédiaire (CAA) de leur prise en charge. Et aucune personnes n'a été en mesure d'exprimer cette prise en charge par un schéma, ce qui signifie qu'elles n'ont plus la capacité réflexive sans doute lié à leur perte en psychomotricité à se représenter l'action de leur prise en charge : la mise en schéma par la patiente ou le patient lui permettrait pourtant d'être à l'initiative de son propre système de représentation.

Conclusion

La communication d'une ou un malade peu ou non communicant verbalement est encore trop peu étudiée. Les personnes soignantes de l'EMSP de Beaune dans leurs quotidiens sont amenées à vivre des situations où l'urgence temporelle et organisationnelle appelle une réponse immédiate et où l'action peut proposer un changement des comportements par l'utilisation des médiations de l'art à travers la construction d'objets intermédiaires (CAA). Leur connaissance sur la communication non verbale par les médiations de l'art ne doit pas être mise en retrait par rapport à leur pratique du soin. La communication doit accompagner une rencontre dont le langage par les objets intermédiaires (CAA), comme support, doit être choisi par la personne malade pour qu'elle s'investisse dans la relation. Les difficultés économiques, d'emploi du temps et de « faisant fonction » (Divay, 2018) rencontrées aujourd'hui dans les structures hospitalières envahissent la relation. Pour que le patient-usager ait sa place, il est important de lui laisser sa chance de s'exprimer.

Au-delà du cadre, c'est bien ici de l'Autre dont il est question. L'Autre, différent qui vient nous parler une langue qui accède directement à notre ressenti et à notre intimité. Parler sans contenance, sans certitude, nous renvoie à l'enfant vulnérable que nous avons en nous, dans une société où le langage non verbal reste encore l'accès à l'autre le plus directement possible. Au vu de nos résultats de recherche, nous émettons l'hypothèse que la communication entre l'équipe

mobile de soins palliatifs de Beaune et une ou un patient-usager peu, ou non communiquant oralement, ne peut se produire qu'au sein d'une situation où les contextes de chacune des personnes participantes sont clairement identifiés et où les nœuds info-communicationnels sont détournés par l'action d'une communication-médiation coconstruite à partir d'objets intermédiaires, fruits d'une méthodologie de *Design Thinking*.

Références

- Attali, C. et Mazabrard, P. (2015). Du médecin savant au médecin compétent. Une analyse des limites du modèle paternaliste en médecine générale. Commentaire. *Sciences sociales et santé*, 33(4), 67–72.
- Anzieu, Didier. (1995). *Le moi-peau*. Psychismes, Paris : Dunod.
- Barbier, R. (1996). *La Recherche action*. Paris, France : Anthropos.
- Bernard, F. (2007). Communication engageante, environnement et écocitoyenneté: un exemple des « migrations conceptuelles » entre SIC et psychologie sociale. *Communication et organisation*, 31, 26–41.
- Bion, W. (1979). *Aux sources de l'expérience*. Paris, PUF.
- Boudier, F., Bensebaa, F. et Jablanczy, A. (2012). L'émergence du patient-expert : une perturbation innovante. *Innovations*, 39(3), 13–25.
- Brun, A. (2011). *Les médiations thérapeutiques*. Toulouse, France : Éditions Érès.
- Carré, D. (2002). La régulation sociale de la diffusion des techniques d'information et de communication. Approche socio-politique et problématique communicationnelle, Mémoire en vue de l'habilitation à diriger des recherches, Université Stendhal, Grenoble 3.
- Cauquelin, A. (2006) *Fréquenter les incorporels : contribution à une théorie de l'art contemporain*. Paris, France : Presses universitaires de France.
- Cauquelin, A. (2010). Parler du lieu. *Communications*, 87(1), 77–84.
- Cléau, H. (2012). Victor Larger, Le médecin et le patient. Éthique d'une relation. *Lectures*.
- Colignon, M. (2012). L'art-thérapie est-il dangereux? *Le Journal des psychologues* 295(2), 52-55.
- Côté, V., Bélanger, L et al (2017). Le design au service de l'expérience patient. *Sciences du Design*, 6(2), 54-64.
- Deleuze, G. (1985). *L'image-temps*. Collection « Critique », 2. Paris : Editions de Minuit.
- Divay, S. (2018). La nouvelle fabrique de la carrière des cadres de santé à l'hôpital : entre réglementation et cooptation. *Sciences sociales et santé*, 36(1), 39–64.
- Fleury-Vilatte, B. (2002). Suzanne de Cheveigné, L'environnement dans les journaux télévisés. Médiateurs et visions du monde. *Questions de communication*, (1). Paris, France : CNRS Éd.

- Hacpille, L., Aubry, R. et al. (2016). *Accompagner : Trente ans de soins palliatifs en France*. Paris : Demopolis.
- Israël, L. (2007). Le colloque singulier. In *Le médecin face au désir. Hypothèses*. Toulouse, France: ERES, 125–34.
- Jakobson, R. (1960). *Linguistics and Poetics in Style in Language. Place of publication not identified* : Mit Press.
- Kaës, R. (2010). Le sujet, le lien et le groupe. Groupalité psychique et alliances inconscientes. *Cahiers de psychologie clinique*, 34(1), 13-40.
- Lechevalier, B., Eustache, F. et al. (2013). *Le cerveau musicien : Neuropsychologie et psychologie cognitive de la perception musicale*. Bruxelles: De Boeck Supérieur.
- Lecourt, E. (2010). Le son et la musique: intrusion ou médiation? *Le Carnet PSY*, 142(2), 36-41.
- Martin, C., Grouille, D. et Terrier, G. (2009). Esthétique et temps en soins palliatifs. *InfoKara*, 24(3), 147–50.
- Martin, I., Aubry, R. et al. (2016). *Accompagner : Trente ans de soins palliatifs en France*. Paris, France : Demopolis
- Meunier, J.- P. (1994). Méthaphore (I). *Recherches en Communication* 1(1), 214.
- Miège, B. (2004). *L'information-communication, objet de connaissance*. Collection Médias-recherches. Bruxelles: [Paris]: De Boeck; INA.
- Mino, J.-C. (2007). Entre urgence et accompagnement, les équipes mobiles de soins palliatifs. *Sciences sociales et santé*, 25(1), 63–91.
- Mucchielli, A. (2006). *Etudes des communications : le dialogue avec la technologie*. Paris, France : Armand Colin.
- Régimbeau, G. (2006). *Le sens intermédiaire: recherches sur les médiations des images et de l'art contemporain*. Mémoire, Paul Sabatier- Toulouse 3.
- Reny, J. (2013). Les aspects corporels du contre transfert et l'engagement du corps du thérapeute en soins palliatifs. *Champ psy*, 63(1), 103–17.
- Rialle, V., Rumeau, P. et al. (2014). Chapitre 8. Télémédecine et gérontechnologie pour la maladie d'Alzheimer : nécessité d'un pilotage international par l'éthique. *Journal International de Bioéthique*, 25(3), 127–45.
- Robin, D. (2013). Pour une théorie psychanalytique de l'attachement : Ce que l'observation des singes apprend au psychanalyste: l'archaïque et le pulsionnel. *Le Coq-héron*, 215(4), 50-68.

- Sierra Blas, V. (2016). *Paroles orphelines : Les enfants et la guerre d'Espagne*, préface d'Anne-Marie CHARTIER, traduction de Christine RIVALAN GUÉGO et Raquel THIERCELIN-MEJÍAS. Rennes, France: Presses universitaires de Rennes.
- Torgue, H. (2012). *Le sonore, l'imaginaire et la ville : de la fabrique artistique aux ambiances urbaines*. Logiques sociales. Paris: Harmattan.
- Viard, P. (2017). Le soin-communicant. Un espace de médiation en vue de la construction d'une professionnalité soignante. *Communication & Organisation*, 51(1), 141–56.
- Winnicott, D. Woods, et Monod, C. (1999). *Jeu et réalité: l'espace potentiel*. Paris, France : Gallimard.