

# TROIS RECHERCHES A PROPOS D'UN APPAREIL DE COMMANDE PAR LE REGARD COMME OUTIL DE COMMUNICATION EN REANIMATION PEDIATRIQUE. RESULTATS PRELIMINAIRES

BLOIS V.\*, VERMANDEL S.\*\*, CHARLIER J.\*\*, LECLERC F.\*\*\*,  
ALTUZARRA C.\*\*\*, GUERY B.\*\*\*\*, BEAUNE D.\*\*\*\*\*, DJEDDI H.\*\*\*\*\*,  
DEFOORT-DHELEMMES S.\*\*\*\*\*, GOUEMAND M.\*, THOMAS P.\*

Travail présenté par V. BLOIS (\*) et H. DJEDDI lors des 7e Journées du REIRPR

## Résumé :

Un appareil de commande par le regard a été mis au point dans le but de faciliter la communication en service de réanimation. Actuellement l'utilisation de cet appareil est prévue chez l'enfant. Elle a nécessité des recherches préalables sur l'étude de la communication des patients adultes ainsi que des enfants avec leur famille et le personnel soignant lorsqu'ils sont intubés et ne peuvent exprimer verbalement leurs demandes. La deuxième phase de notre étude concerne l'utilisation du "visioboard" et ses répercussions.

Mots-clés : Commande par le regard - Réanimation pédiatrique - Communication

## I LE VISIOBOARD : PRINCIPE DE L'APPAREIL

S. VERMANDEL (\*\*)

Les problèmes de communication rencontrés par les patients des services de soins intensifs ne sont pas nouveaux. Ils sont fréquemment évoqués tant par les patients sortis de la phase critique que par leur famille ou le personnel soignant.

Ce projet a pour ambition d'utiliser la commande par le regard pour les personnes présentant des difficultés physiques de communication, et notamment les patients intubés et/ou ventilés des services de soins intensifs.

\* Service de psychiatrie adulte, CHU Lille

\*\* Vision et Regard, Institut de Technologie Médicale, CHU Lille

\*\*\* Réanimation pédiatrique, CHU Lille

\*\*\*\* Service de soins intensifs, Hôpital Dron, Tourcoing

\*\*\*\*\* DESS de Psychologie clinique et pathologique. Département de

psychologie, Faculté Lille III

\*\*\*\*\* Service d'exploration fonctionnelle de la vision, CHU Lille

Correspondance : BLOIS Véronique, 31, rue Balzac 59170 CROIX,

L'ordinateur sert alors de médiateur, il doit permettre de rétablir une communication entre le malade et son environnement. Un prototype (\*) a été mis en place dans le service de réanimation pédiatrique du CHU de Lille.

Il s'agit d'un d'appareil destiné à faciliter la communication des patients hospitalisés en service de soins intensifs. Le malade désigne avec les yeux des items présentés planche par planche sur un écran.

### Principe

Hirschberg (HIRSCHBERG, 1885), strabologue autrichien, a établi à la fin du siècle dernier qu'il était possible de déterminer la direction du regard en mesurant la position d'un reflet cornéen par rapport au centre la pupille (Fig. 1). Découvert de façon empirique, ce phénomène peut être expliqué par la géométrie de la chambre antérieure de l'œil (BUQUET, CHARLIER, 1994). En termes plus mathématiques, si l'on appelle  $Cp$ , les coordonnées du centre de la pupille et  $Rc$ , celles du reflet cornéen, la direction du regard est liée à la distance ( $Cp-Rc$ ). Cette méthode différentielle de mesure permet de s'affranchir de l'influence des mouvements de tête. En effet, si l'on appelle  $Dt$ , le déplacement de la tête, on a  $C'p = Cp + Dt$  et  $R'c = Rc + Dt$ . Si l'on calcule la différence, on a  $(C'p-R'c) = (Cp-Rc)$ . Ce déplacement n'a donc aucune influence sur la mesure finale.

La photooculographie (site web METROVISION) (POG), technique de mesure des mouvements oculaires, repose sur ce principe. L'une des applications cliniques (Fig. 2) est l'étude des stratégies du regard, durant la lecture d'un texte, ou pendant l'exploration libre ou dirigée d'une image.

### Matériel

Le prototype (Fig. 3 et 4) comprend un écran plat à cristaux liquides, un dispositif d'éclairage de l'œil constitué d'une diode proche-infrarouge (IR) et deux caméras sensibles aux IR, une pour la tête, l'autre pour l'œil. Le tout est monté sur un bras articulé qui permet de le positionner par rapport à la tête du patient. Ce bras est fixé sur un chariot mobile qui porte également l'oculomètre, un compatible PC, en l'occurrence un COMPAQ DeskPro 2000 à base de Pentium 200 MMX, ainsi que deux moniteurs vidéo. Cette version prototype est relativement encombrante mais pourra, dans un stade ultérieur, être considérablement miniaturisée.

### Fonctionnement

La caméra tête est directement reliée à un moniteur vidéo. Elle sert à positionner facilement le dispositif. En effet, sur le moniteur est indiquée la zone correspondant au champ de la caméra-œil (20 x 26 mm).

L'œil est éclairé par une diode IR de manière coaxiale à l'axe optique de la caméra. Sur l'image vidéo, la pupille apparaît alors brillante (Fig. 5), c'est le phénomène des "yeux rouges" bien connus des photographes. L'oculomètre traite cette image et en extrait différentes mesures (coordonnées du centre de la pupille, du reflet cornéen, diamètre pupillaire...) en utilisant la méthode décrite dans le brevet 85.139.11 (CHARLIER, Brevet France). Ces mesures sont envoyées sur le port série du PC, ce dernier interprète le résultat comme les déplacements de la souris.

Le PC reçoit en permanence des mesures provenant de l'oculomètre. A partir de ces données, il calcule la direction du regard et positionne le pointeur de la souris à l'endroit où le sujet est supposé regarder. La validation n'a lieu qu'après une certaine durée de fixation. Pour lui faciliter l'utilisation de l'appareil, le sujet dispose d'une fenêtre (Fig. 5) dispensant diverses informations utiles. Tout d'abord, l'image de l'œil permet au patient de savoir si il a bougé ou non, de se replacer correctement voire de comprendre pourquoi l'appareil ne semble pas trouver son œil. A cette fin, il dispose également d'un indicateur dans le coin inférieur droit de la source probable d'erreur :

- pup = contour de la pupille non détecté, image floue, œil en dehors du champ...
- rc = reflet cornéen non détecté, image floue ou reflets parasites.

En ce qui concerne la validation de la désignation, deux informations sont accessibles dans la même fenêtre. D'une part, la durée de fixation nécessaire avant la validation figure dans la case du centre sur la dernière ligne. Cette durée est paramétrable et peut être modifiée au lancement de l'application. D'autre part, la jauge située à gauche de l'image de l'œil, permet au sujet de savoir combien de temps il lui reste à fixer avant la validation.

### Interface utilisateur

L'interface utilisateur est constituée de deux fenêtres principales : la première, détaillée ci-dessus, permet d'afficher des informations relatives à la désignation, la seconde est consacrée à la communication proprement dite.

Les premières études ont montré que l'usage de l'alphabet était mal adapté dans l'environnement des soins intensifs. La désignation lettre par lettre nécessite une attention soutenue et n'est généralement pas indispensable pour exprimer certains besoins primaires. Le choix a donc été fait d'une interface basée sur des pictogrammes associés à des messages sonores. L'interface de désignation a finalement été réduite à six zones (Fig. 6). Après avoir recensé les différents besoins, différentes catégories ont été définies. Puis, ces catégories ont été hiérarchisées en essayant de faciliter l'accès aux

(\*) - Projet Hospitalier de Recherches Coordonnées, CHU Lille 1996  
- Projet Européen, le projet "Visioboard", n° DE4211

besoins primaires (nourriture, confort, douleur...). Le résultat final est un ensemble de planches de désignation à six zones, organisées en menus et sous-menus successifs.

### **Perspectives**

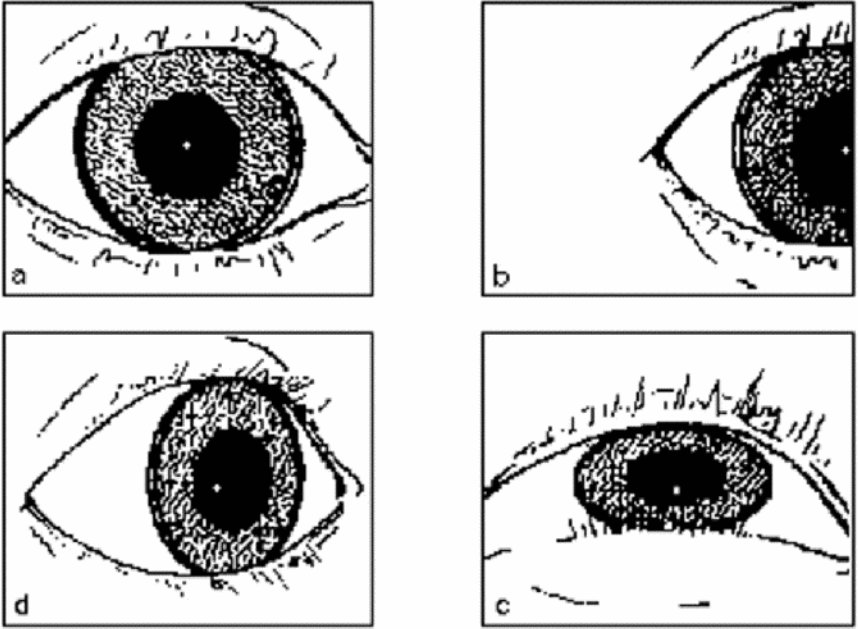
Il paraît désormais nécessaire d'évaluer l'interface utilisateur en vue de l'optimiser. A partir de l'observation et de l'opinion des utilisateurs, il faudra déterminer si aucun oubli important n'a été

commis dans le choix des items de communications, si l'appareil est suffisamment simple pour être employé par tous, si la logique de navigation entre les différentes planches est bien saisie...

Au delà de ces considérations, il faut également procéder à l'analyse des apports et des répercussions de cet appareil. Dans ce but, on s'intéressera non seulement aux patients, les utilisateurs directs, mais aussi à leurs proches et au personnel soignant.

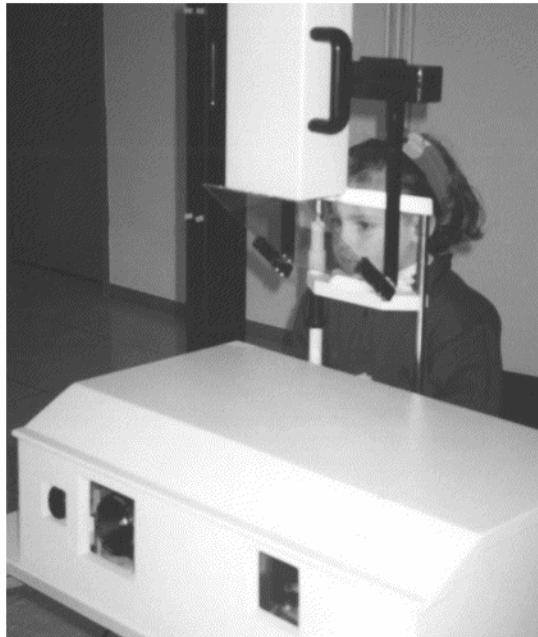
## **REFERENCES**

- HIRSCHBERG J. Uber die Messung des Schieldgrades und die Dosierung der Schieldoperation. Zentral Prakt Augenheild 1885; 8: 325.
- BUQUET C, CHARLIER JR. Quantitative assessment of the static properties of the oculomotor system with the photo-oculographic technique. Med. & Biol. Eng. and Comput. 1994; 32: 197 - 204.
- THOUMIE P., CHARLIER J., ALLECKI M., D'ERCEVILLE D., HEURTIN A., MATHE JF., NADEAU G., WIART L., Clinical and Functional Evaluation of a gaze controlled system for the severelly handicapped, Spinal cord.1998 ;36 : 104 - 109.
- CHARLIER JR BARISEAU JL, Paris V. Dispositifs de traitement du signal pour l'analyse d'images de l'oeil Brevet France n° 85.139.11
- VISIOWBOARD, Project n° DE4211, DO3.2 Report on specific user requirements in Intensive Care Units.
- Le site internet du projet Visiowboard, <http://www.socialnet.lu/visiowboard/home.html>
- Le site internet de Métrovision, <http://www.metrovision.fr>



- a - Regard droit devant
- b - Regard droit devant avec translation de la tête
- c - Regard vers la gauche
- d - Regard vers le haut

*Fig. 1 - Le principe d'Hirschberg*



*Fig. 2 - Un photooculographe*

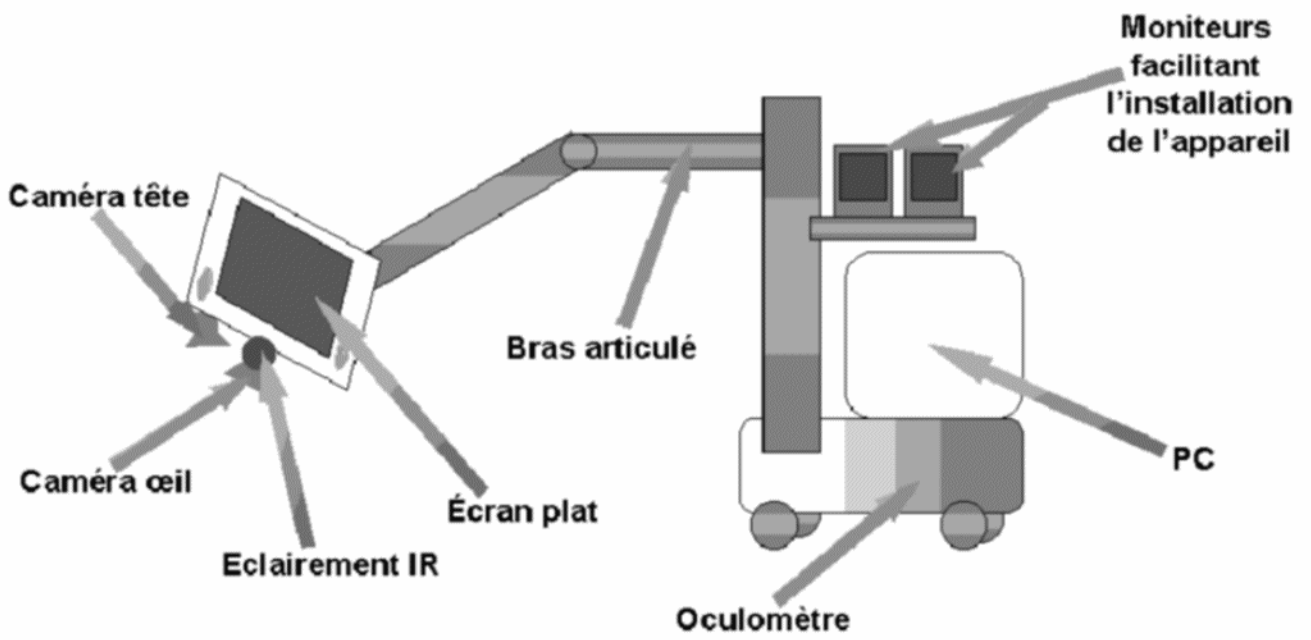


Fig. 3 - Schéma du prototype

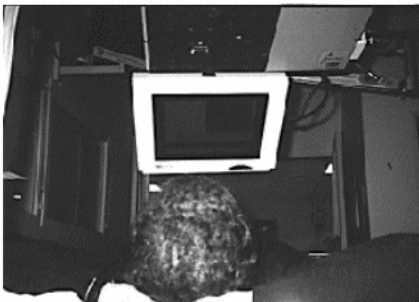
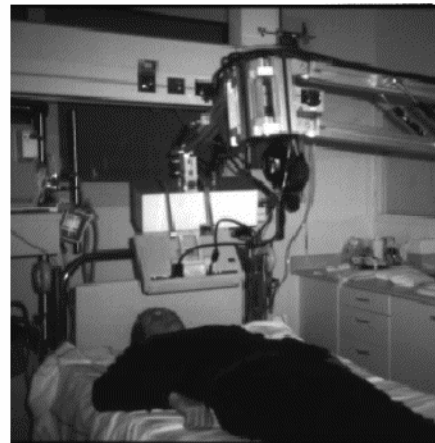
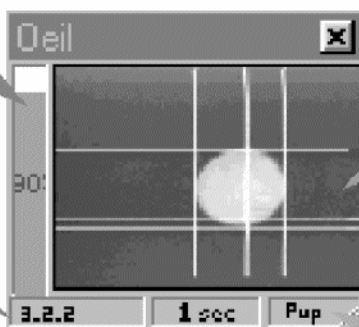


Fig. 4 - Photos de l'appareil prototype

**Jauge indiquant le temps écoulé avant désignation**

**Système de localisation dans les différents menus**

**Image de l'œil**



**Cause de l'erreur**

**Durée de la fixation avant désignation**

*Fig. 5 - Interface de désignation*



*Fig. 6 - Interface de communication*

# II RECHERCHE PRELIMINAIRE SUR LA COMMUNICATION DES PATIENTS PLACES SOUS VENTILATION ARTIFICIELLE

Hamel DJEDDI (\*\*\*\*\*)

Ce travail (\*) s'est donné pour objectif à travers un questionnaire d'appréhender le vécu des malades hospitalisés en réanimation et privés de leurs capacités "normales" de communiquer. Il s'agissait également de répertorier un panel de besoins à intégrer dans un nouvel appareil de communication (le Visioboard) destiné à ces patients.

La notion de qualité de vie tend à se faire de plus en plus présente dans le monde hospitalier. Elle est le signe d'une prise de conscience de l'importance de la dimension psychologique durant une hospitalisation. En effet, la littérature reconnaît unanimement la situation d'hospitalisation comme un événement de stress important et décrit les troubles générés par une mauvaise adaptation à l'hospitalisation. L'hospitalisation en réanimation quant à elle, est le lieu d'implications particulières : le malade fait face à ses angoisses face au danger de la mort et à l'environnement particulier de la réanimation. Le vécu en réanimation a fait l'objet d'un certain nombre d'études qui montrent qu'un passage en réanimation peut être à l'origine de troubles psychologiques et psychiatriques (Kornfeld D.S., 1977) et aurait un caractère traumatique (Grosclaude M., 1990). Si une communication de qualité entre le malade et le personnel soignant est nécessaire à une bonne qualité de vie de l'ensemble des partenaires impliqués, qu'en est-il de ces patients dans l'impossibilité de communiquer normalement quant à leur qualité de vie ?

Ce Travail d'Etude et de Recherche s'inscrit dans un Programme Hospitalier de Recherche Clinique de l'Institut des Technologies Médicales du C.H.U de Lille qui met au point un système de communication informatisé destiné à ces patients (le Visioboard). Le but est de pouvoir contribuer à l'amélioration de la qualité de vie tant de ces patients que du personnel soignant en permettant que se rétablisse une véritable communication. Le rétablissement d'un échange entre le malade et son entourage permettrait également à la famille de maintenir un soutien social et affectif solide.

La situation de ventilation artificielle place le sujet dans une incapacité à communiquer par les canaux habituellement utilisés (voix, mouvements). Cet obstacle rend le séjour en réanimation plus difficile pour le personnel soignant, la famille ainsi que bien sûr pour le malade lui-même.

Le fait de ne pas pouvoir parler est en lui-même très anxiogène et entraîne une modification des attitudes non seulement du personnel soignant mais aussi de la famille. Nous nous sommes intéressés plus particulièrement au vécu de ces malades en réanimation privés de leurs possibilités "habituelles" de communiquer (c'est-à-dire les patients placés sous ventilation artificielle et de surcroît curarisés, attachés ou encore paralysés temporairement).

Le but était d'appréhender le vécu et les problèmes de communication rencontrés par les patients placés sous ventilation artificielle ainsi que de répertorier les différents besoins que ces patients auraient souhaité pouvoir communiquer.

## Procédure :

Les réponses de deux groupes de sujets (ventilés vs non-ventilés) à un questionnaire ont été comparées. Ce questionnaire comportait deux dimensions (cf. annexe) :

- Les émotions, les sentiments

- La communication avec les différents interlocuteurs

Une question supplémentaire concernait les besoins qu'ils auraient souhaité pouvoir exprimer durant leur hospitalisation. Ce questionnaire a été confectionné en s'inspirant d'études déjà faite en réanimation (BRULLMAN, F., GUIDET, B., MAURY, E., VASSAL, T., OFFENSTADT, G., 1997; BLANC, J.B., 1985).

La recherche s'est déroulée en collaboration avec le Centre Hospitalier de Tourcoing qui dispose d'un service de réanimation médicale de 16 lits.

Seize patients (10 hommes et 6 femmes) ont participé à la recherche, la moitié d'entre eux étaient placés sous ventilation artificielle. Ils ont été rencontrés soit directement dans le service de réanimation soit dans les différents services vers lesquels ils étaient transférés ou encore lors de la première consultation externe après l'hospitalisation. Après la passation du questionnaire, la possibilité était donnée au sujet de s'exprimer librement sur son expérience s'il le désirait.

## Résultats et discussion :

Il s'est avéré qu'aucune différence significative n'a pu être mise en évidence concernant le vécu des patients selon qu'ils aient été ventilés ou non, excepté pour la

\* Réalisé dans le cadre de la préparation de la maîtrise de Psychologie

question qui concernait l'évaluation globale du séjour. Les patients ventilés gardent une impression beaucoup plus désagréable de leur séjour que les patients non-ventilés.

L'analyse des résultats au questionnaire montre que les sujets éprouvent autant d'anxiété, d'angoisse, de sentiments dépressifs, d'isolement et de solitude qu'ils aient été ou non dans l'impossibilité de communiquer durant leur séjour.

Concernant la communication, même si les différences ne sont pas significatives, les patients non-ventilés semblent avoir eu plus de facilité à communiquer leurs besoins que les patients ventilés quel que soit leur interlocuteur (famille, infirmière, aide-soignante, médecin). On peut noter que c'est avec leur famille que les patients ventilés semblent avoir eu le plus de mal à communiquer, ce qui s'explique probablement par le fait que la famille se trouve plus ou moins démunie devant cette situation qu'elle n'a jamais expérimentée.

Lorsque l'expression des besoins du malade s'est avérée difficile, celui-ci était invité à évaluer la gêne que cela avait pu provoquer chez lui. Seulement trois des patients ventilés ont jugé l'expression de leur besoin difficile, voire très difficile auprès de l'équipe médicale et un seul parmi eux assez difficile auprès de la famille. Il est peut-être important de noter que ces trois patients ont été attachés pendant une longue partie de leur séjour et que la durée du séjour d'un de ces patients était de deux mois. Ce même patient était de plus trachéotomisé.

Les caractéristiques de ces patients sont celles de patients totalement coupés de leur capacités "normales" de communiquer (sans voix ni mouvement possible). Ce résultat est particulièrement intéressant parce qu'il montre qu'au delà d'une certaine durée d'hospitalisation, cette incapacité à communiquer normalement qui semble être tolérée dans une certaine limite, ne l'est plus.

Les patients ventilés expriment plus le désir de contact extérieur ce qui contraste avec le faible sentiment de solitude et d'isolement exprimé. Les patients ventilés ne se sentent probablement pas seuls et isolés parce qu'ils font l'objet d'une attention constante de la part du personnel soignant et parce qu'ils sont souvent sédatisés. Cependant, le fait qu'ils expriment le souhait d'avoir plus de contact avec l'extérieur est probablement le signe qu'ils attendent plus qu'une surveillance médicale très performante.

Parmi les patients ventilés, un des sujets disaient n'avoir aucun souvenir de son passage en réanimation, il n'était donc pas en mesure de répondre au questionnaire. En effet, des analgésiques qui ont aussi un effet amnésiant lui avaient été administrés. Cela a permis de soulever le problème de la sédation. Il est en effet parfois nécessaire de sédaté certains patients sur lesquels sont pratiquées des interventions invasives, voire agressives. Les médecins tentent d'avoir de moins en moins recours à la sédation qui peut parfois entraîner des complications. Lorsqu'un patient est sédaté, il reste

immobile pendant de long moments ce qui augmente le risque d'infection ainsi que le risque de développer des escarres. Pour certains patients le recours à la sédation est inévitable, elle pourrait cependant être évitée chez d'autres : ceux ayant des difficultés d'adaptation au respirateur. Il serait intéressant qu'ils puissent exprimer ce qui leur pose problème (par exemple "trop d'air est envoyé par la machine").

Le seul résultat statistiquement significatif obtenu concerne l'évaluation globale du séjour en réanimation. Il existe bien une différence dans la façon dont est vécu le séjour en réanimation selon que le patient ait été ou non dans l'impossibilité de communiquer durant son séjour mais les résultats au questionnaire ne permettent pas d'apprécier exactement où se situe cette différence, et comment elle s'exprime.

Il s'est avéré que le discours de ces patients rejoignait l'idée générale que se fait la littérature à propos de l'hospitalisation en réanimation, en particulier à propos du vécu persécutif. Des patients ont rapportés qu'ils se sont sentis désorientés, perdus et qu'ils auraient aimé être rassurés en particulier sur le fait de ne pas pouvoir parler et sur leur peur de mourir. La moitié des patients ventilés confiaient qu'ils auraient souhaité voir leur famille plus souvent mais que pour certains la difficulté de communiquer était un frein. Pour d'autres, les visites de la famille n'étaient pas possibles à cause de problèmes de distance et disponibilité, ils auraient tout de même souhaité pouvoir communiquer à distance avec elle. Ces données recueillies directement auprès des patients ne reflètent pas les résultats obtenus au questionnaire parce que le nombre de sujet n'était pas assez important, la population était assez hétérogène au niveau de l'âge, de la durée du séjour mais également parce que l'utilisation de questionnaire est évidemment trop impersonnelle. Les patients se sont plus ouverts pendant l'entretien et ont parlé plus librement de leur vécu.

La fin du questionnaire était ouverte. Dans le but de modifier le répertoire des besoins contenus dans l'interface du Visioboard, les patients étaient invités à exprimer ce qu'ils n'ont pas réussi à communiquer pendant leur séjour en réanimation. Les différents besoins exprimés peuvent se résumer en cinq points :

- faciliter la communication avec la famille
- intervenir plus rapidement à la demande du patient
- rassurer le patient
- l'aider à comprendre les soins et son environnement
- lui permettre d'exprimer une gêne principalement celles relatives au bruit, à la lumière, aux tuyaux, à la douleur et au respirateur.

Ce travail a permis de modifier l'architecture et les différents sous-menus de l'interface du Visioboard en fonction des suggestions, et des demandes exprimées par les patients.

Nous avons tenté au cours de cette recherche d'approcher le vécu de malades en réanimation ne disposant pas de leurs capacités habituelles de

communication. Les résultats de nos recherches ont une portée statistique limitée mais nous ont permis néanmoins d'apprécier à travers le discours des malades qu'il y avait lieu de s'intéresser à la dimension psychologique en réanimation. En dépit de la qualité des soins prodigués dans le service, certains patients avouaient vivre une angoisse assez importante face à la peur de mourir. Même si les infirmières prennent le temps de les rassurer et d'expliquer systématiquement au malade les soins qu'elles lui prodiguent, elles ne sont pas à même d'assumer à elles seules l'accompagnement psychologique du malade par manque de temps et peut-être de formation. La détresse des patients mérite d'être reconnue et prise en charge. Le recours aux drogues souvent pratiqué peut aider mais ne résoud pas tout car le patient a avant tout besoin d'un accompagnement psychologique contenant ses angoisses et lui permettant de s'exprimer afin de prévenir les risques de décompensation (Ferragut E., 1995). Nous nous sommes intéressés particulièrement au vécu du malade en évoquant parfois quelques difficultés auxquelles doivent faire face les infirmières. Il nous semble important de ne pas négliger non seulement le point de vue du personnel, mais aussi celui de la famille qui vit une épreuve difficile.

#### ANNEXE

##### Questionnaire

Date : / /

Date de naissance :

Profession :

sexe : 1 M 2 F

Durée du séjour en réanimation :

Motif :

S'agit-il de votre première hospitalisation en réanimation ?

1 Oui 2 Non

**Pour répondre aux questions suivantes, entourez le chiffre qui correspond le mieux à votre réponse**

I- Je garde de mon séjour indépendamment de ma maladie une idée générale plutôt :

1 2 3 4 5 6 7

très agréable très désagréable

II- J'ai éprouvé au cours de mon séjour de l'angoisse ou de l'anxiété

1 2 3 4 5 6 7

pas du tout énormément

III- J'ai éprouvé de la tristesse au cours de mon séjour

1 2 3 4 5 6 7

pas du tout énormément

IV- J'ai éprouvé du découragement au cours de mon séjour en réanimation

1 2 3 4 5 6 7

pas du tout énormément

V- J'ai éprouvé de la solitude ou de l'isolement au cours de mon séjour en réanimation

1 2 3 4 5 6 7

pas du tout énormément

VI- L'expression de mes besoins auprès du personnel soignant (infirmières et aides soignantes) m'a paru :

1 2 3 4 5 6 7

très facile très difficile

si vous avez entouré un chiffre supérieur à 4 : cela provoquait chez moi une gêne

1 2 3 4 5 6 7

pas du tout très importante

VII- L'expression de mes besoins auprès des médecins m'a paru :

1 2 3 4 5 6 7

très facile très difficile

si vous avez entouré un chiffre supérieur à 4 : cela provoquait chez moi une gêne

1 2 3 4 5 6 7

pas du tout très importante

VIII- L'expression de mes besoins auprès ma famille ou de mes amis qui venaient me rendre visite m'a paru :

1 2 3 4 5 6 7

très facile très difficile

si vous avez entouré un chiffre supérieur à 4 : cela provoquait chez moi une gêne

1 2 3 4 5 6 7

pas du tout très importante

IX- Actuellement, je me sens angoissé(e), anxieux(se) :

1 2 3 4 5 6 7

pas du tout énormément

X- J'aurais souhaité plus de contact avec l'extérieur lors de mon séjour en réanimation ?

1 2 3 4 5 6 7

pas du tout beaucoup plus

XI- Y-a-t-il des besoins que vous auriez souhaité exprimer qu'il vous a été impossible de communiquer ? Si oui, lesquels ?

**Abstract :**

The aim of this research was to apprehend through a questionnaire the experience of patients hospitalized in intensive care unit and deprived from their "normal" abilities of communication. It concerns also to list a sample of needs for a new equipment of communication (the Visioboard) addressed to those patients.

**Key-Words :** Communication - Psychological experience - Artificial ventilation.

**Références**

1. KORNFELD, B., : "Psychological problems in intensive care". British Medical Journal, 1977, 2, 441-443.
2. GROSCLAUDE, M., : "Réanimation, identité et trauma". Psychologie Médicale, 1990, 20, 4, 563-565.
3. BRULLMAN, F., GUIDET, B., MAURY, E., VASSAL, T., OFFENSTADT, G. : "Analyse de la perception par les malades de leur séjour en réanimation médicale". La Presse Médicale, 1997, 1956-1961, 26.
4. BLANC, J.B. : Enquête sur le vécu psychologique des patients hospitalisés en milieu de soins intensifs. Thèse de médecine, Université René Descartes, Paris, 1985.
5. FERRAGUT, E. : "De l'insupportable silence à l'impossible parole". Cahiers du réseau, 1995, 4, 43-45.
6. DJEDDI, H. : Le vécu psychologique et les problèmes de communication des patients placés sous ventilation artificielle en réanimation médicale. Mémoire de maîtrise. UFR de Psychologie. Université Charles de Gaulle, Lille III, 1998.

# III UN OUTIL DE COMMUNICATION EN REANIMATION PEDIATRIQUE : RECHERCHES ET RESULTATS PRELIMINAIRES

Véronique BLOIS (\*)

## INTRODUCTION

Jacques Charlier, dirigeant l'équipe " Vision et Regard " de l'institut des technologies médicales du centre hospitalier universitaire de Lille, a mis au point un appareil de commande par le regard, baptisé Visioboard, d'abord utilisé chez l'adulte handicapé. Le projet actuel est d'étendre son utilisation en service de réanimation pédiatrique.

Le service de réanimation pédiatrique du Professeur Leclerc au CHU de Lille s'est montré intéressé par ce projet.

L'utilisation de cet appareil chez l'enfant entraîne l'apparition de nouvelles questions.

Il s'agissait tout d'abord de savoir à partir de quel âge un enfant pouvait en comprendre le fonctionnement. Pour cela, une étude a été menée en classes de maternelle et a montré que le Visioboard était mieux adapté pour des enfants ayant au moins 6 ans. En effet entre 4 et 5 ans la navigation d'un menu à l'autre semble plus malaisée et la majorité des enfants n'arrivent pas à utiliser correctement l'appareil. Cette étude a également montré que l'apprentissage avait peu d'effets.

D'autre part si la communication en service de réanimation chez l'adulte se fait essentiellement entre le patient et le personnel soignant, il n'en va pas de même en réanimation pédiatrique. En effet un troisième partenaire prend une place très importante, notamment en temps de présence dans l'unité : les parents instaurant une triangulation des rapports.

Dans cette nouvelle configuration, il nous fallait donc observer les différentes modalités de communication entre chaque intervenant lors de l'hospitalisation d'un enfant en réanimation et réévaluer les besoins exprimés.

Pour cela nous avons engagé une première phase de recherche auprès de chacune des parties concernées, c'est à dire les familles d'enfants hospitalisés en réanimation et qui se sont trouvés brutalement privés de moyens de communication verbale, ainsi qu'auprès du personnel soignant de réanimation pédiatrique.

La deuxième phase de notre étude concerne l'utilisation du Visioboard et ses répercussions.

## PREMIERE PHASE : LES DIFFICULTES DE COMMUNICATION EN REANIMATION AVEC L'ENFANT, SA FAMILLE ET LE PERSONNEL SOIGNANT

### 1.1. Méthodes :

Il s'agissait d'un entretien semi-directif afin d'aborder les mêmes points, plus ou moins de la même façon, et d'ainsi obtenir un certain degré de reproductibilité.

Nous avons rencontré cinq enfants dont l'âge au moment de l'hospitalisation allait de 0 à 9 ans, dont l'hospitalisation avait duré de 3 semaines à 3 ans, avec un recul par rapport à celle-ci de 2 mois à 10 ans. Les circonstances d'hospitalisation étaient très variées : AVP, myopathie, diastème laryngé, coma sur maladie métabolique.

Cet entretien a eu lieu au domicile des familles. En effet le domicile nous paraissait plus approprié pour recueillir l'évocation de ces souvenirs difficiles et nous détacher du service de réanimation pédiatrique. De plus l'éloignement géographique de certaines familles rendait délicat l'organisation d'un rendez-vous à Lille.

En pratique le Dr Altuzarra, pédiatre réanimateur, s'occupant plus particulièrement des enfants dont la prise en charge est de longue durée, a sélectionné plusieurs familles susceptibles d'accepter de participer à cette étude. Elle leur présentait notre étude et recueillait par téléphone leur accord avant que nous fixions un rendez-vous avec eux.

Chaque entretien a duré un peu plus d'une heure et quart et se déroulait en deux temps.

Nous évoquions en premier l'hospitalisation de leur enfant, d'une façon générale puis plus particulièrement ciblée sur la période où il ne pouvait pas parler en raison de l'intubation. Nous cherchions à savoir quels étaient les autres moyens de communication mis en place, les codes établis ... Nous tentions d'explorer aussi bien les relations des enfants avec leurs parents ou le personnel soignant que celles entre les parents et l'ensemble de l'équipe de réanimation pédiatrique.

Dans un second temps nous présentions l'appareil sur un schéma, le principe de commande par le regard

ainsi que les différentes icônes et nous recueillions les réactions des enfants et des familles, éventuellement leurs suggestions de modifications ou d'ajouts de nouveaux besoins.

Ces entretiens étaient tous enregistrés.

Nous avons également rencontré le personnel soignant du service de réanimation pédiatrique du Pr Leclerc au CHU de Lille.

Il nous a été impossible d'avoir un entretien avec chaque membre de l'équipe car celle-ci se compose d'un grand nombre de personnes. Nous avons pour l'instant rencontré 5 auxiliaires, 6 infirmiers et 4 médecins.

En pratique nous avons passé beaucoup de temps en salle de détente après avoir préalablement prévenu l'équipe de notre désir de les rencontrer. La salle de détente permettait de donner à l'entretien un cadre plus familial, un échange autour d'un café et non un interrogatoire sur leurs capacités professionnelles. Nous procédions comme avec les parents, c'est à dire une première partie de l'entretien sur l'hospitalisation d'un enfant en réanimation et plus spécifiquement les difficultés de communication avec les enfants intubés. Ensuite nous leur présentions réactions.

Les entretiens étaient également enregistrés (toujours avec le consentement éclairé des intéressés).

## 1.2 Résultats

### En ce qui concerne l'hospitalisation.

Il ressort certains points ressentis de façon identique par les familles et les soignants.

- Les stratégies de communication non verbale mises en place sont multiples :

- la lecture sur les lèvres, le plus proche du parler
- le oui non de la tête
- les gestes ou la désignation d'objets
- le regard et l'interprétation qui en est faite
- le toucher
- l'attitude générale de l'enfant ; sa façon de gesticuler, d'accueillir la personne dans son box, ses mimiques, son sourire
- d'autres moyens plus techniques : tableau de désignation, cartes, ardoise pour les plus grands
- parfois de véritables codes mis en place par les parents avec leur enfant à base de clignement d'yeux ou de bruits de bouche ayant chacun une signification bien établie
- la communication physiologique concernant les tachycardies ou autre déclenchement d'alarme des différents appareils de surveillance
- en dernier l'impression de certaines mères, confirmée parfois par le personnel soignant, d'une compréhension totale de leur enfant, d'une anticipation parfaite de tout ce que l'enfant pourrait dire ou désirer

- Les parents aussi bien que les soignants parlent tous de l'obnubilation par les différents appareils de surveillance, l'image de tous ces parents ne pouvant détacher leur regard du scope

- L'existence de relations privilégiées entre l'enfant et un ou deux soignants. Tous disent que celles-ci existent sans que de véritables raisons autres que les affinités puissent se dégager. Notamment ce n'est pas forcément la première personne qui s'occupe de l'enfant. Quelques critères ont été mentionnés : la pathologie (influençant sur la durée d'hospitalisation), l'aspect physique, le désir de contact de l'enfant.

### En ce qui concerne les familles.

Ce qui nous a le plus frappé est l'accueil qui nous a été réservé. Les familles, malgré parfois le temps écoulé depuis l'hospitalisation, se sont montrés extrêmement enthousiastes à ce projet, préparant souvent avec la fratrie l'entretien. Une mère a même posé un jour de congé, une famille a souhaité nous recevoir un samedi pour permettre au père d'être présent. Cet accueil tenait aussi à la présentation faite par le médecin qui a une relation privilégiée avec ces familles.

Les parents nous ont souvent dit avoir toujours beaucoup parlé avec leur enfant durant l'hospitalisation, que ce dernier soit conscient ou pas, qu'il puisse parler ou non, lui expliquant ce qui se passait, sa maladie, reprenant les propos tenus par les soignants, rassurant. Ils étaient surtout très présents, faisant parfois plus de trois heures de voiture tous les jours pour ne manquer aucune visite. Ils mettaient un point d'honneur à ne jamais " craquer " devant l'enfant, même s'ils le faisaient le sas du service franchi ou des mois plus tard comme cette mère qui a perdu tous ses cheveux.

Mais s'ils ne voulaient pas parler de leurs sentiments, ils ne voulaient pas plus évoquer les sentiments de leur enfant, ne lui demandant jamais s'il était triste, anxieux ...

Nous avons toujours pu repérer certains moments de tension avec l'équipe, plutôt sur la place de chacun ou sur des détails d'heures de visites dépassées ...

Ils ont tous exprimé l'incompréhension de leur entourage, qui avait donc du mal à les soutenir, leurs difficultés de couple parfois et la souffrance de la fratrie.

Les familles ont souvent parlé de leur sentiment d'abandon à la sortie de réanimation, que ce soit après un transfert de l'enfant dans un autre service ou un retour au domicile, de leur appréhension que l'enfant ne soit plus aussi bien surveillé aussi bien par le personnel que les appareils de surveillance.

Concernant un éventuel suivi psychologique : aucune famille n'en a bénéficié. Il a parfois été proposé mais toujours refusé dans un premier temps. Je finirai par deux remarques un peu plus éloignées de notre sujet :

- la notion de métamorphose, qualifiée par une famille de seconde naissance, lorsqu'une trachéotomie a été nécessaire, bien que redoutée par les parents, mais ayant permis rapidement le rétablissement d'une communication verbale.
- Trois mères sur cinq faisaient partie du personnel paramédical (1 infirmière, 1 aide-soignante, 1 mère ayant repris des études d'aide-soignante après)

### En ce qui concerne l'équipe.

Les soignants parlent d'une période d'adaptation d'environ une semaine, pour que l'enfant établisse avec l'équipe des stratégies différentes de communication et que les familles passent cette phase de sidération.

Les liens privilégiés établis avec certains enfants n'aboutissent pas forcément au fait que ce soit un soignant en particulier qui s'occupe toujours du même enfant. A cela plusieurs raisons : tout d'abord la charge de travail différente selon les pathologies impose une certaine répartition des patients, ensuite l'envie exprimée par les soignants de changer d'enfants de peur de développer une part de relation affective trop importante. Ils n'hésitent cependant pas à aller chercher un collègue connaissant mieux un enfant afin de comprendre ce que celui-ci demande. Les infirmiers ont l'impression de répondre à 80% aux demandes de l'enfant. Pour eux les questions les plus posées concernent les besoins élémentaires ou sont en rapport avec la douleur, la visite des parents, leur pathologie ou le retour à la maison. Ils présentent souvent leur rôle auprès des familles comme celui de tiers, aidant les parents à retrouver leur place auprès de l'enfant, en les rassurant tout en leur expliquant ce qu'ils peuvent faire, notamment au niveau du toucher (câlins ou massages).

### En ce qui concerne le Visioboard.

Autant tout le monde semblait très intéressé par le sujet de la communication en réanimation, autant l'apparition de cette machine, la présentation des planches, abrégeaient rapidement l'entretien (une heure sur l'hospitalisation, quinze minutes sur le Visioboard), avec les familles comme avec l'équipe. Ils y voyaient d'abord la possibilité pour l'enfant de récupérer une certaine autonomie, tout en craignant que cela suscite des questions ou des demandes qui resteraient sans réponse.

Certains s'inquiétaient des réactions de l'enfant en cas d'échec, du risque qu'il s'énerve encore plus. Tous mentionnaient l'état de fatigue pour la famille, la sédation pour l'équipe, comme limitation dans l'utilisation du Visioboard.

Pour les soignants, qui avaient l'impression souvent de déjà jouer le rôle de la machine, apparaissaient d'autres questions :

- son encombrement dans le box et la possibilité de le sortir rapidement en cas d'urgence
- pourront-ils toujours répondre, quelle charge de travail en plus ?
- est-ce adapté pour un enfant hospitalisé peu de temps, compte tenu de la nécessité d'apprentissage ?

### 1.3 Commentaires

Il s'agit d'un travail en cours et nous ne pourrions donc en tirer que nos premières impressions, sans que celles-ci aient réellement été élaborées.

Ce qui nous a le plus frappé, est cette réticence aussi bien chez les familles que chez les soignants à parler des émotions, des affects que pouvait ressentir l'enfant et surtout leurs difficultés à imaginer que lui en parle. Ils exprimaient leurs craintes que le fait même d'évoquer des émotions, telles que la peur ou la tristesse, avec leur enfant, soit à l'origine de son apparition.

Ce moment où l'enfant se retrouve dans l'impossibilité de parler est souvent un moment où les parents, mais également l'équipe, sont en difficulté pour mettre des mots sur ce qui se passe ou sur l'avenir. Parfois cette absence de parole arrange tout l'entourage de l'enfant.

Un autre point nous a étonné (et c'est plutôt en réaction à ma propre pratique d'interne de pédopsychiatrie dans ce même service où je me présente systématiquement à toutes les familles), c'est l'absence de suivi psychologique avec toujours la même phrase : "oui, c'est utile mais nous, nous étions assez forts". En revanche la plupart étaient en demande ou en cours de suivi.

Je conclurai ces commentaires par les réactions relatives au "Visioboard" :

- paradoxalement pour les auxiliaires de puériculture l'appareil semblait très utile pour mieux comprendre les besoins élémentaires de l'enfant, alors que les infirmiers espéraient mieux comprendre les émotions et les réactions de l'enfant.

- en revanche, tous disent qu'un tel outil replace l'enfant en tant que sujet et non objet, initiant lui-même les demandes et non les soignants ou les familles récitant un listing de questions. Une auxiliaire nous a dit : "un enfant intubé-ventilé en réa qui pourrait jouer, ce serait une première".

Nous avons pour l'instant rapporté uniquement les entretiens avec les familles ou les soignants. Et l'enfant ?

Nous nous sommes retrouvé en grande difficulté pour aborder avec lui son hospitalisation. L'enfant lors de l'entretien était là mais pas toujours (un

enfant était en rendez-vous extérieur alors qu'il savait que nous venions depuis plusieurs semaines). Il était aussi parfois là sans être là. Les parents nous parlaient toujours de l'amnésie de leur enfant par rapport à cette période, jamais démentie par l'enfant lui-même. Nous avons même pu constater chez une enfant une attitude d'agressivité.

L'amnésie décrite était apparue soit progressivement, soit d'emblée. Pourtant, un petit garçon de six ans n'ayant aucun souvenir de son hospitalisation de zéro à deux ans, avait récemment pleuré devant la cassette vidéo enregistrée à cette époque.

Une critique que l'on pourrait faire à notre étude est que nous ne nous sommes donné ni les moyens, je dirais aussi ni le droit d'aller plus loin avec les enfants. Nous n'avons jamais demandé la possibilité de les voir seuls. Mais alors que nous avions demandé au téléphone aux parents l'autorisation de parler avec leur enfant, nous n'avons jamais ressenti chez eux le désir de nous laisser seules avec lui.

Dans un article à propos des souvenirs de réanimation chez l'enfant, M. Grosclaude parle du "trou réa" qui "demeure, recouvert par le secret et une apparente amnésie" et évoque la possibilité d'y accéder, notamment par le dessin. Nous ne l'avons pas fait.

Pourquoi ne pas nous en être donné le droit ? De peur de créer une demande à laquelle nous n'aurions pas pu répondre, venant juste une fois au domicile sans réelle possibilité d'instaurer un suivi si l'enfant ou la famille le souhaitait.

Dans ce même article, M. Grosclaude parle de l'élaboration psychique avec l'enfant de cette hospitalisation, pour qu'il se l'approprie, ou plutôt réapproprie, et emploie le terme de "retrouvailles". Je crois que nous avons peur que l'enfant fasse de mauvaises retrouvailles, entendez par-là dans de mauvaises conditions.

En revanche, l'enfant s'intéressait plus à la présentation de la machine, regardant les planches proposées, sans en faire réellement de commentaires mais en ne s'excluant pas de la conversation, comme si cette machine lui servait de rempart à ses souvenirs.

## II DEUXIEME PHASE : ESSAI DU VISIOBOARD

De façon concomitante à la poursuite des rencontres avec les enfants et leurs familles, une seconde phase de notre étude a débuté dans l'évaluation de la pertinence de cet outil.

Actuellement l'appareil est dans le service de réanimation pédiatrique du Pr Leclerc depuis le 29 janvier 1999, non sans effervescence au début.

Dès les premiers jours, il a été testé sur une enfant, Rebecca. Cette petite fille, âgée de 3 ans et demi, était hospitalisée depuis quatre jours pour une polyradiculonévrite qui avait nécessité une intubation. Elle était au début assez opposante,

stressée, refusant même dans les premiers jours d'ouvrir les yeux et ce n'était que depuis quelques heures que le contact s'établissait peu à peu avec elle.

L'essai du Visioboard s'est avéré un échec complet. Cela a cependant servi à mettre au point certaines règles d'utilisation ainsi que quelques modifications de l'appareil. Tout d'abord, il a été décidé de changer la présentation de l'appareil, c'est-à-dire que l'enfant commence par un jeu ou des vidéos d'animaux pour en comprendre le fonctionnement et se familiariser avec la commande par le regard et rendre ainsi cette "drôle de bête" plus attractive.

Ensuite bien entendu, il faut préparer l'enfant à cet essai, qu'une personne de confiance soit là pour le rassurer et qu'il n'y ait pas trop de monde dans la chambre.

En dernier, j'insisterai particulièrement sur l'âge qui doit être approprié pour ne pas mettre l'enfant d'emblée en situation d'échec.

Une autre conclusion s'est imposée : tester l'appareil sur des enfants ayant été hospitalisés en réanimation mais pouvant actuellement parler afin de connaître leurs réactions avant de l'essayer dans le service de réanimation. C'était également une opportunité d'approche différente de l'enfant par rapport au vécu de son hospitalisation.

Nous avons donc contacté Mickaël, ayant déjà testé l'appareil dans sa première version il y a plus d'un an. Il avait alors été uniquement intéressé par les jeux.

Mickaël est un garçon âgé de 7 ans, présentant une polyradiculonévrite depuis quelques années, ayant justifié de nombreuses hospitalisations. Il est d'un tempérament très sombre, rarement souriant et peu bavard mais tout le monde s'accorde pour lui trouver une grande vivacité intellectuelle.

Nous avons très rapidement présenté l'appareil, ensuite Mickaël est allé directement aux jeux, les a tous essayés pendant une demi-heure. Nous avons ensuite pu lui demander de revenir au menu principal et il a alors parfaitement navigué dans les différents menus, les explorant successivement et montrant une parfaite compréhension du système de navigation. Il s'est complètement pris au jeu et répondait même à nos questions uniquement avec le Visioboard, comme s'il ne pouvait plus parler, tout en manifestant par ses mimiques et son rire un réel plaisir.

Pour terminer cette intervention, nous voudrions aborder les limites actuelles que nous rencontrons.

Tout d'abord, c'est une équipe pluridisciplinaire et il est souvent difficile de faire concorder le langage des chercheurs, des médecins, d'une équipe de réanimation et le nôtre. Actuellement nous avons l'impression que c'est réellement un défaut de communication qui nous limite, alors que c'est le but premier du Visioboard.

Ensuite nous insisterons sur le fait que cet appareil

est encombrant, au sens propre comme au figuré. Cela nécessite l'implication de l'ensemble de l'équipe, ce qui sera long et difficile mais indispensable pour que ce projet ne s'arrête pas dès la première difficulté rencontrée. En dernier lieu, le Visioboard n'est qu'un outil, au

sens transitionnel du terme, mais il peut redonner une place de sujet au patient. Cette position de sujet va obligatoirement être à l'origine de nouveaux besoins, de nouvelles demandes de la part du patient ce que semblent craindre certaines personnes. Ces nouveaux besoins nous obligerons alors à mettre en place d'autres stratégies de soins...

**Title:** RESEARCH ABOUT PATIENTS'COMMUNICATION IN INTENSIVE CARE WITH A VISUAL MATERIAL

**Abstract :**

An eye gaze control device has been developed by Mr J. Charlier aiming at easier communication in intensive care units. Currently the use of this system is foreseen with children. It requires first to study the communication of children with their family and medical and para-medical staff when they are intubated and they cannot express verbally their requests. The second part of this study concerns the use of the visioboard and their consequences

**Key-Words :** Support eye gaze communication, - Pediatric intensive care unit - Communication

### **REFERENCES**

GROSCLAUDE M., Souvenir de la réanimation chez l'enfant. Début d'une recherche, premiers résultats d'une enquête. Agressologie, 1990, 31, 9, 655-659