



Disponible en ligne sur  
 ScienceDirect  
www.sciencedirect.com

Elsevier Masson France  
  
www.em-consulte.com



## CONTRIBUTION ORIGINALE

# Exemple concret d'une carte conceptuelle : comment aider une famille dont le proche est dans le coma ?

A concrete example of a conceptual map: How to help the family of a comatose patient?



## Aude Le Divenah

133, boulevard Saint-Michel, 75005 Paris, France

Reçu le 10 mars 2009 ; accepté le 31 mars 2009  
Disponible sur Internet le 3 août 2009

### MOTS CLÉS

Aide des familles ;  
Malade dans le coma ;  
Accueil ;  
Écoute ;  
Information soutien ;  
Accompagnement ;  
Carte conceptuelle

**Résumé** Les équipes médicales et soignantes se trouvent régulièrement face à des symptômes difficiles à contrôler ou à des cas complexes de personnes en phase palliative. L'approche par une équipe d'une famille dont le proche est dans le coma nécessite une délicate gestion de la relation et du respect de la dignité. L'objectif principal de la carte conceptuelle est de créer un outil lisible par tous et centré sur un sujet principal, a priori complexe, et de réussir à en dégager les étapes clés. Ce thème se prête à l'exercice. De ces « idées-mères » bien étayées, vont facilement s'incrémenter les « idées-filles » dans un raisonnement cohérent de la situation. Cette carte conceptuelle, lisible par tous, aboutit à un schéma permettant de comprendre le cheminement à suivre afin de réussir cet accompagnement. Les quatre étapes clés sont l'accueil, l'écoute, l'information et le soutien. Cet outil est intéressant si l'équipe multidisciplinaire est prête à se lancer dans une démarche créative de concevoir, de manière participative, cette cartographie d'une problématique ou d'une prise en charge pour laquelle la pratique quotidienne est difficile individuellement ou ensemble, car mal définie. L'outil est innovant, pas facile d'approche si l'on est trop formaté « procédure ». Son appropriation demande un apprentissage. Il peut devenir celui qui innovera pour une aide vers la qualité d'une approche multidisciplinaire des symptômes difficiles à gérer, des situations complexes médico-psychosociales.

© 2009 Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés.

DOI de l'article original : [10.1016/j.medpal.2009.03.013](https://doi.org/10.1016/j.medpal.2009.03.013).  
Adresse e-mail : [aude.ledivenah@wanadoo.fr](mailto:aude.ledivenah@wanadoo.fr).

**KEYWORDS**

Family assistance;  
Comatose patient;  
Care;  
Listening;  
Support;  
Accompanying;  
Conceptual map

**Summary** In the complex situation of palliative care, one of the most difficult tasks for healthcare teams is to deal with poorly-controlled symptoms. The team's approach to the family of a comatose patient is an example requiring careful handling of the caregiver-family relationship and full respect of personal dignity. In this context, a conceptual map can serve as a readable tool centered on the main, complex, topic, and helpful for identifying the key phases. This theme can be used for teaching exercises. From well-established "mother" ideas will issue "daughter" ideas enabling coherent reasoning. This tool can be useful for a multidisciplinary team interested in creating a participative creative approach to particularly burdensome, because poorly defined, daily problems. Practitioners must however be aware that the usefulness of this innovative tool can be lost if the approach is too "procedural". There is a learning curve. This tool can nevertheless be helpful in improving the quality of the multidisciplinary approach to difficult to handle symptoms and complex medico-psychosocial situations.

© 2009 Elsevier Masson SAS. All rights reserved.

## Introduction

Les équipes médicales et soignantes se trouvent régulièrement face à des symptômes difficiles à contrôler ou à des cas complexes de personnes en phase palliative. Quel qu'en soit le stade, cette phase nécessite une analyse fine et à la fois globale de la situation pour répondre à l'ensemble des besoins, tant sur le plan physique, psychique que socio-familial.

*L'approche par une équipe d'une famille dont le proche est dans le coma nécessite une délicate gestion de la relation et du respect de la dignité [1], par une communication qui s'établit dès l'accueil pour une mise en confiance de ces personnes en grande souffrance.*

Cette qualité de relation conduit à une écoute attentive et répétée, en maintenant l'espoir [2] sans mentir. Se projeter dans un avenir à court et moyen termes autour d'un projet thérapeutique et de vie [3] en encourageant, le moment venu, l'implication de la famille, par toutes formes de stimulation, est un objectif essentiel à atteindre ensemble. L'incertitude des événements [4] est à maîtriser, de même que l'espoir qui côtoie le désespoir. Il faut tenir la trajectoire malgré ces cahots dans un « vivre avec la situation actuelle ». Ce projet doit tenir compte des dispositions de la loi Léonetti relative aux droits des malades et à la fin de vie du 22 avril 2005 quant à certaines décisions thérapeutiques.

## Objectifs du travail

L'objectif principal de la carte conceptuelle [5] est de créer un outil lisible (Fig. 1) par tous et centré sur un sujet principal, a priori complexe et de réussir à en dégager les étapes clés. Cette cartographie élaborée selon une forme de logique doit permettre de visualiser et comprendre la problématique selon une arborescence, et cela, dès la première lecture du panorama. « Aider une famille dont le proche est dans le coma » touche à la complexité de la relation à laquelle s'ajoute la difficulté de la temporalité. La

création de cette carte doit aider à une meilleure appréhension de cette prise en charge et à faire émerger l'essentiel et les points forts, ou encore les failles dans un contexte global.

## Méthodologie

Concevoir une carte conceptuelle nécessite d'emblée une certaine curiosité facilitant l'appropriation de l'outil. La démarche peut se décliner en cinq étapes.

Le téléchargement est simple, il est fait sur Internet (outil *cmappTools* par exemple).

### Première étape

Tiré au sort ou choisi délibérément, le thème doit se prêter à l'exercice. Septique au départ, impatient en chemin, le professionnel qui se lance dans un tel exercice comprend son sujet de départ, mais complexe, il ne sait pas exactement par quel « bout » le prendre ni où il veut en venir. Par définition, une situation complexe doit être décodée pour être balisée. Tel est l'objectif défini de la carte conceptuelle.

### Deuxième étape

Elle consiste à s'approprier le sujet. L'expérience pratique de chacun, les réunions d'équipe de discussion de cas, ou encore des brainstormings, la lecture de cas cliniques ou autres bibliographies pour s'imprégner de la culture du sujet. Ce qui a déjà été écrit sur le thème, en regard de sa propre expérience, la réflexion avance tout en créant un schéma.

### Troisième étape

Elle repose sur l'ébauche de ce graphique, car le concepteur qui a identifié les mots-clés va les tracer en les répartissant selon une hiérarchie et une logique. Ces « idées-mères » sont les fondations de la carte. C'est le stade des brouillons, il ne faut pas hésiter à écrire et réécrire.

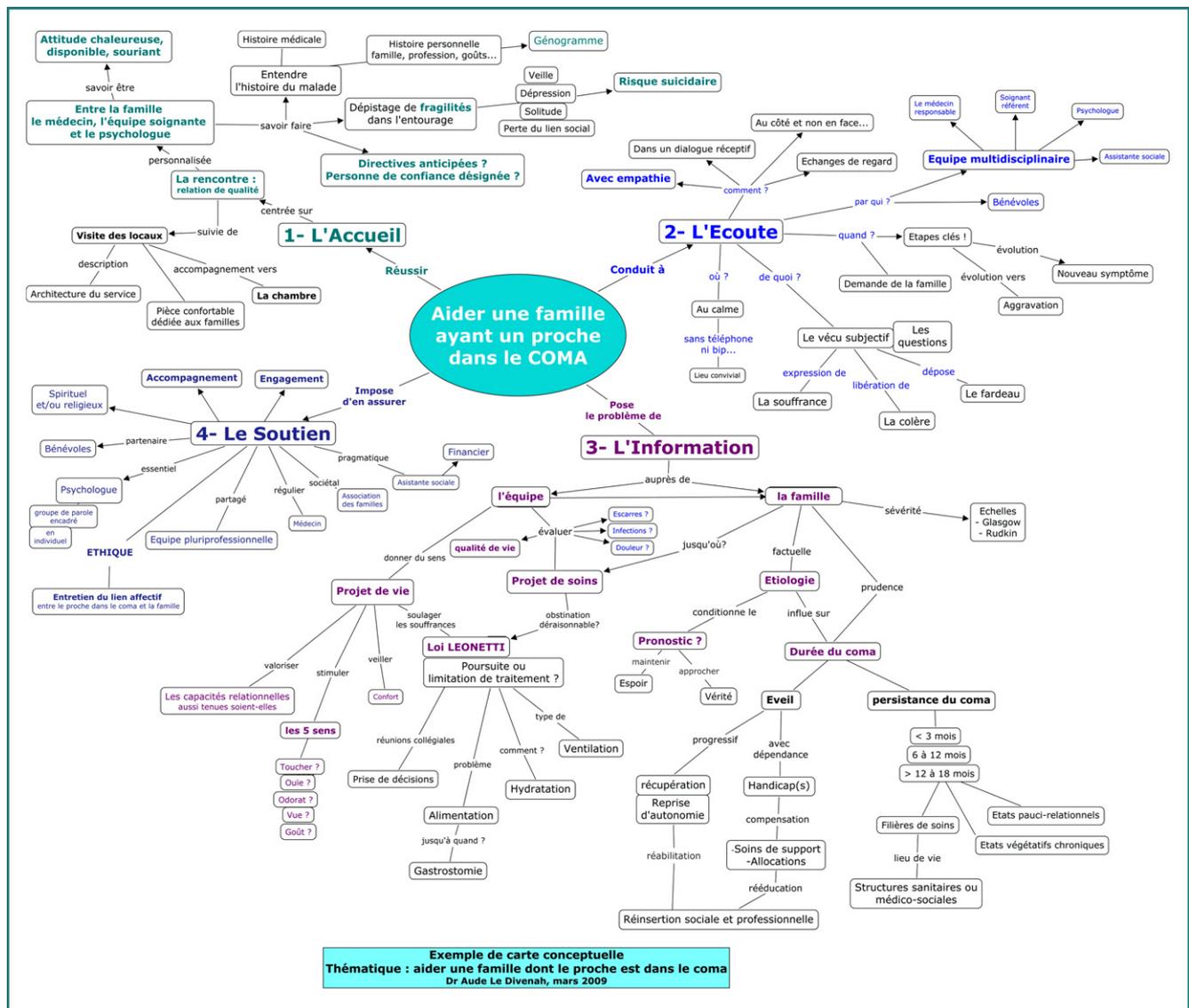


Figure 1. Exemple de carte conceptuelle : aider une famille dont le proche est dans le coma.  
The conceptual map: helping the family of a comatose patient.

## Quatrième étape

De ces « idées-mères » bien étayées, vont facilement s'incrémenter les « idées-filles » dans un cheminement cohérent de la situation. Cette approche aide à baliser l'évaluation, le suivi, la prise en charge, quatrième étape qui intègre la temporalité, la durée, le soin prolongé par exemple.

## Cinquième et dernière étape

Elle consiste à créer des liens transversaux entre les idées, par des flèches et des consignes ; souvent c'est un verbe qui précise l'action entre deux idées, ou encore un qualificatif.

## Ce que n'est pas une carte conceptuelle

Une carte conceptuelle n'est pas :

- une procédure type certification ;
- une check-list ;
- un arbre décisionnel ;
- une usine à gaz.

## Ce qu'est une carte conceptuelle

Une carte conceptuelle est un schéma permettant de lire d'emblée le message clairement identifié d'une prise en charge complexe sous forme de panorama lisible par tous. Cette cartographie conduit à deux niveaux de réflexion et de réalisation : sur le fond, celui des idées et de leur développement pragmatique et sur la forme, celui de la conception graphique de mise en valeur et d'esthétique (caractères gras, couleur, orientation des flèches, liens pertinents). Une forme de création innovante qui devient un support utile aux équipes pour avancer dans le soin et la prise en charge. Bref, un panorama qui soit un repère pour relier chacun des pro-

fessionnels dans le suivi de malades et de leurs familles. Il doit être actualisé à l'épreuve du temps et de l'expérience.

## Présentation de l'outil ainsi développé

Aider une famille ayant un proche dans le coma est un sujet peu développé dans la littérature, mais certaines bibliographies et circulaires d'organisation, ainsi que des expériences de suivis complexes de malades nous ont permis de dégager les étapes essentielles, clés de voûtes de cette mission difficile.

### 1.1. L'accueil

La première est de réussir l'accueil parce que cette rencontre personnalisée devient le fondement d'une relation qui doit se construire dans une communication verbale avec le médecin, mais aussi avec les infirmières [6]. Elle s'établit avec un savoir-être et un « savoir-faire » [7]. L'environnement doit être un lieu calme et confortable pour cet accueil. Le *traumatisme de l'évènement*, l'incertitude de l'avenir, la nécessité de maintenir l'*espoir* sont autant de lignes directrices à tenir dans une navigation pleine d'embûches, dont celle liée à une perte d'identité de son proche [7]. Ceux qui mouraient autrefois sont maintenus en vie de nos jours, bons nombres sont même sauvés avec reprise d'autonomie et vie normale grâce aux prouesses de la réanimation. Mais un certain nombre reste en situation de polyhandicaps et de dépendance totale, générant pour l'entourage familial et amis proches à la fois un désarroi, mais aussi un investissement totalement justifié par la « souffrance » que peut engendrer un tel cataclysme.

### 1.2. L'écoute

Aider cette famille conduit à une écoute : qui était ce proche avant l'évènement médical ? Comment est-il approché maintenant ? Être à l'écoute de ce que la famille espère, dépose, exprime dans un vécu subjectif. L'empathie nécessaire doit permettre d'entendre et d'identifier les questionnements qui méritent des réponses factuelles pour certaines, et d'autres d'ordre plus compassionnelles. Des réponses sont très souvent attendues, parfois, il faut savoir laisser la question en suspens. Un compromis est à trouver pour préserver l'intégrité de chacun [8].

### 1.3. L'information

La troisième étape est celle de l'information [9] qui va poser problème et s'opérer tout au long de la prise en charge. Les familles peuvent absorber passivement ces informations, puis dans un second temps réussir à bâtir un projet avec l'équipe [3], en s'y impliquant. Mais comment parler de projet de soins et de vie, même après quatre ans de survie d'une personne dans un état végétatif chronique par exemple ?

*L'information par les équipes pose problème car elle touche au questionnement éthique, parce que les équipes posent des interrogations, communiquent des décisions concertées (pose de gastrostomie [10], limitation de traitement, pas*

*d'obstination déraisonnable selon la loi Léonetti) en impliquant ce trépied que représentent ces équipes, les familles autour de leur proche et la société.*

L'information est compliquée (troisième branche la plus arborescente de la carte conceptuelle), car elle est inscrite dans une triangulaire : information de celui qui parle à la famille (interaction du médecin avec la famille [1], c'est souvent le médecin qui porte les responsabilités et tient compte de son expérience clinique, de ses valeurs personnelles), information vers l'équipe. Mais aussi information de l'équipe soignante vers la famille et inversement. Les enjeux autour du pronostic selon l'étiologie et la durée du coma sont lourds, l'avenir est suspendu... Avoir le « bon » mot et être dans la juste proximité par l'information, cela a le mérite de tenir et d'accompagner les proches, de les maintenir reliés avec nous, soignants. La valorisation de leur présence, de la qualité de leur expression (la voix par exemple) [11] envers leur proche reste un objectif capital [12,13].

### 1.4. Le soutien

En quatrième, le soutien qui s'impose auprès de ces familles en grandes difficultés de tous ordres, psychologiques, familiales, sociales, professionnelles, financières et spirituelles. Il doit toujours encourager à maintenir le lien affectif, aussi ténu soit-il, entre la personne dans le coma et son entourage dans une dimension éthique [14] pendant ces longues journées [15].

## Analyse critique de l'outil

L'outil est innovant, pas facile d'approche si l'on est trop formaté « procédure ». Pas facile non plus si l'on n'est pas prêt à s'inscrire dans une sorte de cadre, de trame commune d'idées (valeur de chaque professionnel) qui permette de mieux travailler ensemble. Totalement inutile si l'on porte en soit toutes les certitudes sur le sujet.

En revanche, cet outil est intéressant si l'équipe multidisciplinaire est prête à se lancer dans une démarche créative de concevoir, de manière participative, un travail à l'aide de cet outil pour aboutir à la cartographie d'une problématique ou d'une prise en charge pour laquelle la pratique quotidienne est difficile individuellement ou ensemble, car mal définie.

Cet outil répond à nos objectifs dans la mesure où il a permis d'organiser, assez clairement, les idées clés autour d'un sujet complexe au départ. De son utilisation, il est attendu que la carte aide au raisonnement, dans un esprit plus synthétique, car elle donne des repères bien définis sur lesquels chaque professionnel peut s'appuyer. Elle doit être mise à l'épreuve de la pratique et peut certainement encore évoluer dans sa lisibilité. Le grand message à tenir : elle doit rester pragmatique.

Elle est réussie si sa création est le fruit d'un travail de fond (les idées), incrémenté de l'analyse de la littérature et des circulaires d'organisation de la Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins (DHOS) [16,17], avec une certaine recherche esthétique incitant à sa lecture et à son utilisation !

## Conclusion

L'appropriation de cet outil demande un apprentissage, j'étais la première à être très sceptique au départ. Mais la curiosité conduit à mettre à l'épreuve le concept en le modulant selon son sujet complexe à traiter. Dans les panels d'outils mis à notre disposition pour les méthodes de résolution de problème, adaptés à la pratique médicale et plus particulièrement à la médecine palliative, cet outil peut devenir celui qui innovera vers la qualité d'une approche multidisciplinaire des symptômes difficiles à gérer, des situations complexes médico-psychosociales. Il serait intéressant de croiser d'autres témoignages pour avancer sur cette réflexion. De plus, il peut devenir un outil pédagogique bien utile dans l'élaboration d'évaluations de pratiques professionnelles, par exemple, sur la pertinence des soins, ou encore la prise en charge d'un problème de santé (références 40 et 42 du *Manuel de certification*).

Au total, un panorama, quatre idées principales et une arborescence d'idées complémentaires pour chaque idée principale. Il peut y avoir des liens entre les quatre idées et un cycle, une roue qui tourne surtout pour écoute, information et soutien. Ne pas négliger les mots qui articulent le titre avec les idées principales (réussir, conduit à, pose le problème de, impose), car ils appuient le message qui mène à l'action et à l'esprit des idées complémentaires. Une sorte d'hélice avec quatre palmes dont la mise en mouvement préciserait la dynamique de la prise en charge.

## Références

- [1] Howard Slyter M, Eelco Wijidicks FM, Alejandro Rabinstein A. The family conference: end of life guidelines at work for comatose patients. *Neurology* 2007;69:2273–4.
- [2] Verhaeghe ST, van Zuuren FJ, Defloor T, Duijnste MS, Grypdonck MH. How does information influence hope in family members of traumatic coma patients in intensive care unit? *J Clin Nurs* 2007;16:1488–97.
- [3] Bond AE, Lee Draeger CR, Mandleco B, Donnelly M. Needs of family members of patients with severe traumatic brain injury. *Crit Care Nurse* 2003;23:63–71.
- [4] Verhaeghe ST, van Zuuren FJ, Defloor T, Duijnste MS, Grypdonck MH. The process and the meaning of hope for family members of traumatic coma patients in intensive care. *Qual Health Res* 2007;17:730–43.
- [5] Bachelet R (Auteur original). ABC du Mind Mapping [site Internet]. Conseils et consignes pour la production d'une carte conceptuelle. Consultable sur: <http://rb.ec-lille.fr/l/Cours.de.cartes.conceptuelles.htm> (accès le 12 mai 2009).
- [6] Elliott R, Wright L. Verbal communication: what do critical care nurses say to their unconscious or sedated patients? *J Adv Nurs* 1999;29:1412–20.
- [7] Ledbetter-Stone M. Family intervention strategies when dealing with futility of treatment issues: a case study. *Crit Care Nurs Q* 1999;22:45–50.
- [8] Jurchak M. Compromise that preserves integrity. *Am J Nurs* 2002;102:81–5.
- [9] Fassier T, Darmon MD, Laplace C, Chevret S, Schlemmer B, Pochard F, et al. One-day quantitative cross-sectional study of family information time in 90 intensive care units in France. *Crit Care Med* 2007;35(1):177–83.
- [10] Kowalski S. Withdrawal of nutritional support: a family's choice. *Gastroenterol Nurs* 1996;19:25–8.
- [11] Walker JS, Eakes GG, Siebelink E. The effects of familial voice interventions on comatose head-injured patients. *J Trauma Nurs* 1998;5:41–5.
- [12] Bouselmi B, Vallon-Belfquih J. Rêve ta vie dehors. Ou de gérer une relation avec un patient comateux en soins intensifs. *Rev Infirm* 2003;26–9.
- [13] Da Silva Mde J. Opening the shutters... to open the eyes. *Soins* 1998;26–8.
- [14] Haddad A. Ethics in action. The family of a comatose, ventilator-dependent patient insists that all forms of treatment be continued 2000;63:25–8 (PMID:11040779, no abstract available).
- [15] Gunderson A. The long journey. *Rehabil Nurs* 2003;28:4–5.
- [16] Circulaire DHOS/O2/DGS/DGAS/n° 288 du 3 mai 2002 relative à la création d'unités de soins dédiées aux personnes en état végétatif chronique ou état paucirelationnel.
- [17] Circulaire DHOS/SDO/01/DGS/SD5D/DGAS/PHAN/3 B n° 2004-280 du 18 juin 2004 relative à la filière de prise en charge sanitaire, médicosociale et sociale des traumatisés crâniocérébraux et des traumatisés médullaires.