



Université Lille 2
Droit et Santé



Institut d'Orthophonie
Gabriel DECROIX

MEMOIRE

En vue de l'obtention du
Certificat de Capacité d'Orthophonie
présenté par :

Julie GARIN
Margot REINA

soutenu publiquement en juin 2013 :

**Création et validation d'une échelle
d'Évaluation de la Communication pour des
patients en phase d'Éveil de Coma (ECEC)**

MEMOIRE dirigé par :

Paula DEI CAS, orthophoniste et directrice de l'Institut d'orthophonie Gabriel Decroix, Lille
Marc ROUSSEAUX, chef de service de rééducation et de convalescence neurologique,
Hôpital Pierre Swynghedauw, CHRU Lille

Lille – 2013

Remerciements

Tout d'abord, nous tenons à adresser nos sincères remerciements à nos maîtres de mémoire M. le Dr. M. Rousseaux, chef du service de neurologie de l'hôpital Swynghedauw, CHRU Lille, et Mme Paula Dei Cas orthophoniste et directrice de l'institut d'orthophonie Gabriel Decroix de Lille, pour leur disponibilité, leurs conseils et leurs critiques constructives qui nous ont permis de mener à bien ce travail.

Nous tenons également à remercier nos maîtres de stage, Lucile Thuet et Julie Riccio, pour leurs suggestions enrichissantes et leur nombreuses relectures.

Nous remercions l'ensemble des structures nous ayant accueillies pour effectuer nos passations auprès des patients, notamment :

Les Centres de Réveil 1 et 2 de la clinique Saint-Martin et le centre de réadaptation fonctionnelle de Valmante de Marseille,

Le service d'éveil de coma de l'hôpital Pierre Swynghedauw de Lille,

Le service d'états végétatifs chroniques du centre de rééducation fonctionnelle de Saint-Amand-les-eaux,

Le centre d'éveil Guy Talpaert de Roubaix.

Un grand merci à l'ensemble du personnel soignant de ces structures pour le temps qu'il a accepté de nous accorder.

Enfin, nous remercions toutes les personnes volontaires qui ont apporté leur contribution à notre étude, les sujets de la normalisation et les patients ainsi que leur famille.

Un merci tout particulier à Tiphaine Hadjedj qui a participé activement au travail de relecture.

Résumé :

Il existe actuellement de nombreuses échelles visant à évaluer la sévérité et l'évolution des états de conscience altérés des patients en phase d'éveil de coma. Cependant, toutes sont insuffisantes à l'élaboration d'une prise en charge orthophonique spécifique. L'échelle d'Évaluation de la Communication des patients en phase d'Éveil de Coma (ECEC) répond à ce manque en permettant d'évaluer la communication dans un contexte d'éveil de coma.

Notre étude consiste à poursuivre l'élaboration de cet outil et à effectuer sa normalisation et sa validation afin d'offrir un support d'évaluation fonctionnelle standardisé aux orthophonistes qui travaillent auprès de cette population.

Cette échelle s'adresse à des patients de plus de 16 ans, francophones, diagnostiqués comme étant sortis du coma et présentant des troubles de la communication. Une collaboration de l'orthophoniste avec les équipes soignantes est indispensable afin d'évaluer les capacités communicationnelles des malades. Ce protocole a pour but de révéler les compétences, les difficultés et les stratégies concernant la communication basique des personnes au sortir du coma. Il permet également d'établir des axes d'intervention orthophoniques ciblés et individualisés.

Nous avons normalisé cet outil auprès d'une population représentative de vingt-neuf personnes. Le travail de validation, quant à lui, a concerné quarante patients et a démontré la bonne cohérence interne de l'outil ainsi que sa reproductibilité intra et inter-observateurs.

L'ECEC a été créée dans une démarche d'évaluation précoce globale de la communication afin de faciliter les diverses interventions des professionnels auprès du patient et de participer positivement au processus d'éveil et de récupération.

Mots-clés :

neurologie, éveil de coma, évaluation, communication, adultes, normalisation, validation

Abstract :

Currently there are many scales aiming at assessing the severity and the evolution of altered states of consciousness of patients in phase of awakening from coma. However, they are all insufficient in the elaboration of a specific speech therapy. The Communication evaluation Scale of patients in phase of Awakening from Coma (ECEC) answers to this lack by allowing to assess the communication in a context of awakening of coma.

Our study consists in pursuing the elaboration of this tool and in carrying out its standardization and its validation to offer a standardized support of a functional evaluation to the speech therapists who work with this population.

This scale is addressed to patients over 16 years old, French speaking, diagnosed as coming out of a coma and having communication disorders. A collaboration of the speech therapist with the medical teams is essential to estimate communicative capacities of the patients. This protocol aims at revealing the skills, the difficulties and the strategies concerning the basic communication of the persons at the end of the coma. It also allows to establish targeted and individualized speech intervention axes.

We standardized this tool with a representative population of twenty nine persons. The validation work, as for it, involved 40 patients and allowed to show the good internal coherence of the tool as well as its reproducibility intra and inter-observers.

The ECEC was created in an approach of an early global evaluation of the communication to facilitate professionals' diverse interventions with the patient and participate positively in the process of awakening and recovery.

Keywords :

neurology, coma awakening, evaluation, communication, adults, standardization, validation

Table des matières

Introduction	1
Contexte théorique, buts et hypothèses	4
1. L'éveil de coma.....	5
1.1. Définitions.....	5
1.2. Du coma à l'éveil.....	5
1.2.1. Le début de la phase d'éveil.....	6
1.2.2. La fin de la phase d'éveil.....	7
1.3. Modalités d'éveil du coma.....	7
1.3.1. États végétatifs persistants (EVP) ou syndrome d'éveil non répondant.....	7
1.3.1. États de conscience minimale ou état pauci-relationnel (ECM ou EPR).....	8
1.4. Autres syndromes pouvant apparaître au cours de l'éveil.....	9
1.4.1. Mutisme akinétique.....	9
1.4.2. Syndrome apallique.....	9
1.5. Diagnostic différentiel : le Locked-in-Syndrome (LIS).....	10
2. La communication.....	11
2.1. Définition et présentation des modèles de la communication.....	11
2.1.1. Modèle de Shannon et Weaver (1949).....	11
2.1.2. Modèle de Jakobson (1963).....	12
2.1.3. Modèle de Kerbrat-Orecchioni (1980).....	12
2.1.4. L'évolution du concept de communication.....	12
2.2. Communication verbale : définitions.....	13
2.2.1. Communication-Langage-Parole.....	13
2.2.2. La notion de cadre de référence.....	13
2.2.3. Le phénomène d'entropie.....	14
2.3. Communication non-verbale : définition et aspects para-verbaux de la communication.....	14
2.3.1. Les gestes.....	15
2.3.2. Le visage.....	15
2.3.3. Les accompagnants vocaux.....	16
2.4. Pragmatique.....	16
3. La communication en éveil de coma.....	16
3.1. Les interlocuteurs du patient dyscommunicant.....	16
3.1.1. Les proches.....	16
3.1.2. Les soignants.....	17
3.2. Le patient en éveil de coma.....	17
3.2.1. Un destinataire pas comme les autres.....	17
3.2.2. Les obstacles à la communication.....	18
3.3. Les particularités de la communication en éveil de coma.....	19
3.3.1. Les modes de communication.....	19
3.3.2. Les thèmes de communication.....	20
3.3.3. La récupération des compétences communicationnelles.....	21
3.4. Comment communiquer avec ces patients?.....	21
4. L'évaluation.....	22
4.1. L'évaluation du coma et de l'éveil.....	22
4.1.1. Évaluation du patient en état de conscience altéré.....	22
4.1.2. Les outils d'évaluation de la vigilance et de l'état de conscience.....	23
4.1.2.1. Les échelles d'évaluation du coma.....	24
4.1.2.1.1. L'échelle de Glasgow (GCS).....	24
4.1.2.1.2. La Full Outline of UnResponsiveness (FOUR).....	24
4.1.2.2. Les autres échelles d'évaluation de la conscience altérée.....	25

4.1.2.2.1. <i>La Wessex Head Injury Matrix (WHIM)</i>	25
4.1.2.2.2. <i>La JFK Coma Recovery Scale - Revised (CRS-R)</i>	26
4.1.2.3. <i>L'apport des examens complémentaires à l'évaluation et à la</i> <i>compréhension physiopathologique de l'éveil</i>	26
4.1.2.3.1. <i>Phase aiguë du coma</i>	27
4.1.2.3.2. <i>Phases subaigües et chroniques</i>	28
4.2. <i>Évaluation de la communication</i>	28
4.2.1. <i>Le Test Lillois de Communication</i>	29
4.2.2. <i>L'Échelle de Communication Verbale de Bordeaux</i>	30
4.2.3. <i>Le Questionnaire d'Évaluation de la Communication avec les</i> <i>Intervenants et Résidents de Centre d'Hébergement et des Soins Longue</i> <i>Durée</i>	30
4.2.4. <i>L' American Speech-Language-Hearing Association Functional</i> <i>Assessment of Communication Skills for adults</i>	31
4.3. <i>Évaluation de la communication en éveil de coma</i>	31
5. <i>Les soins du patient en éveil de coma</i>	32
5.1. <i>L'unité d'éveil de coma: un véritable sas entre la réanimation et le centre de</i> <i>rééducation</i>	32
5.2. <i>La prise en charge générale du patient</i>	33
5.2.1. <i>L'importance d'une prise en charge précoce</i>	33
5.2.2. <i>Visites et évaluations médicales</i>	34
5.2.3. <i>Nursing</i>	34
5.2.4. <i>Kinésithérapie et ergothérapie</i>	35
5.2.5. <i>Rééducation cognitive</i>	35
5.2.6. <i>Prise en charge psychologique</i>	36
5.2.7. <i>Accompagnement familial</i>	37
5.3. <i>Spécificités de l'intervention orthophonique</i>	37
5.3.1. <i>Prise en charge de la communication</i>	38
5.3.1.1. <i>La communication non verbale</i>	38
5.3.1.2. <i>La communication verbale</i>	39
5.3.2. <i>Prise en charge de la déglutition et reprise alimentaire</i>	40
5.3.3. <i>Prise en charge de la respiration</i>	41
6. <i>Questions éthiques</i>	41
7. <i>Buts et hypothèses</i>	42
Sujets, matériel et méthode	44
1. <i>Présentation générale de l'outil</i>	45
1.1. <i>Contexte d'élaboration</i>	45
1.2. <i>Cahier des charges</i>	46
1.2.1. <i>Simplicité</i>	46
1.2.2. <i>Rapidité</i>	46
1.2.3. <i>Analyse fonctionnelle de la communication</i>	46
1.2.4. <i>Maniabilité</i>	47
1.3. <i>Support matériel</i>	47
2. <i>Élaboration de l'échelle</i>	47
2.1. <i>Modifications apportées au protocole de Rade et Bourrière-Le Nivet</i>	47
2.1.1. <i>Simplification de la macrostructure de l'échelle</i>	47
2.1.2. <i>Modification des conditions de passation</i>	48
2.1.3. <i>Les items</i>	48
2.1.4. <i>Simplification du système de cotation</i>	49
2.1.5. <i>Fiche de synthèse</i>	51
2.2. <i>Apport des critiques des experts</i>	52
2.2.1. <i>Présentation des experts</i>	52

2.2.2. Les items.....	52
2.2.3. Cotation des items.....	53
2.2.4. L'ergonomie de l'outil.....	54
2.3. Apports et modifications suite aux premières passations auprès des soignants et des familles de patients.....	54
3. Présentation de la version finale de l'outil.....	55
3.1. Conditions générales de passation.....	55
3.1.1. L'orthophoniste	55
3.1.2. Les membres du personnel soignant	56
3.1.3. Les aidants naturels	56
3.2. Structure de l'outil.....	57
Identité du patient.....	57
A) Évaluation des facteurs expliquant les troubles de la communication....	57
B) Évaluation de la communication.....	59
a. Motivation et investissement dans la communication.....	60
b. Évaluation des thèmes de communication.....	60
c. Évaluation des modes de communication.....	61
C) Stratégies employées visant à améliorer la compréhension et l'expression	62
4. Population.....	63
4.1. Normalisation.....	63
4.1.1. Organisation de la normalisation.....	63
4.1.2. Sélection des sujets de la normalisation	64
4.1.2.1. Critères d'inclusion.....	64
4.1.2.2. Critères d'exclusion.....	64
4.2. Validation.....	64
4.2.1. Organisation de la validation.....	64
4.2.1.1. Objectifs	64
4.2.1.2. Standardisation des passations.....	65
4.2.2. Sujets	65
4.2.2.1. Critères d'inclusion	65
4.2.2.2. Critères d'exclusion	66
4.2.3. Tests de référence	67
4.2.3.1. La WHIM.....	67
4.2.3.2. Le score de Rankin modifié.....	67
4.2.3.3. Échelle Visuelle Analogique de la communication globale du patient.....	68
4.2.4. Analyses statistiques	68
Résultats.....	69
1. Normalisation.....	70
1.1. Sujets.....	70
1.1.1. Le sexe.....	70
1.1.2. L'âge.....	70
1.1.3. Niveau socioculturel.....	70
1.2. Effets des facteurs inter-sujets.....	71
1.2. Calcul des moyennes.....	71
1.2.1. Normes.....	71
2. Validation.....	75
2.1. Patients	75
2.1.1. Étiologie du coma	75
2.1.2. Niveau de conscience et de vigilance.....	75
2.1.3. Délai depuis l'accident.....	76

2.2. Reproductibilité intra-observateur.....	77
2.3. Reproductibilité inter-observateurs.....	78
2.4. Consistance interne et validité de construit	79
2.4.1. Consistance interne au sein de l'échelle.....	79
2.4.2. Validité convergente avec les tests de référence	79
2.4.3. Validité divergente	79
2.5. Sensibilité au changement	80
2.5.1. Sensibilité au changement de l'échelle.....	80
2.5.2. Sensibilité au changement avec les échelles de référence.....	80
2.7. Stratégies et moyens de compensation.....	81
Tableau 5 : Coefficients de Kappa par item.....	82
2.6. Temps d'exécution	82
Discussion.....	83
1.Rappel des résultats.....	84
2.Critique méthodologique.....	84
2.1.Définition des principaux termes du sujet de l'étude.....	84
2.1.1.Le concept d'éveil de coma.....	84
2.1.2.Les notions de conscience et de vigilance.....	85
2.1.3.La notion de communication.....	86
2.2.Le matériel	87
2.3.La cotation.....	87
2.3.1.Choix et mise en place de la cotation	87
2.3.2.L'aspect subjectif des résultats.....	89
2.4. Les passations	90
3.La population.....	91
3.1.Normalisation.....	91
3.2.Validation.....	92
3.2.1.Critères d'inclusion et d'exclusion.....	92
3.2.2.La taille de l'échantillon.....	92
4.Discussion des résultats.....	92
4.1.Normalisation.....	92
4.2.Validation.....	93
4.2.1.Considérations générales.....	93
4.2.2.Reproductibilité intra et inter-observateurs.....	94
4.2.3.Consistance interne	95
4.2.4.Sensibilité au changement	95
4.2.5.Stratégies et moyens de compensation.....	96
5.Intérêts pour l'orthophonie et apports de l'ECEC dans le champ des connaissances actuelles de l'éveil de coma	97
Conclusion.....	99
Bibliographie.....	102
Liste des annexes.....	109
Annexe n°1 : Score de Rankin modifié.....	110
Annexe n°2 : Wessex Head Injury Matrix.....	110
Annexe n°3 : Questionnaire aux soignants.....	110
Annexe n°4 : Échelle d'Évaluation de la Communication des patients en phase d'Éveil de Coma (ECEC).....	110

Introduction

Communiquer est comme respirer. Les théoriciens de l'école de Palo Alto (1992) soutiennent ainsi qu'il est impossible de ne pas communiquer puisque même l'absence de communication est porteuse de sens et d'information. Tout comportement est communication et cette communication est identitaire ; je communique donc je suis.

Mais qu'en est-il au sortir du coma, cet état aux portes de la mort ? Qu'est-ce que communiquer quand la vie est tenue par un fil ? Et si communiquer était justement ce qui permettait de se raccrocher à la vie?

Il n'y a pas d'éveil de coma sans coma. Impossible alors de traiter de l'éveil sans au préalable reprendre certains éléments de cette période qui le précède. *Coma* est un mot d'origine grecque signifiant « sommeil, assoupissement profond » Le Robert de la Langue Française le définit comme : « un état pathologique caractérisé par une perte de conscience, de sensibilité et de motilité, avec conservation relative des fonctions végétatives» . Pour Cohadon (2000), c'est le symptôme majeur de différentes affections touchant le cerveau et menaçant la vie, et surtout un état pathologique en lui-même. Dans son ouvrage « Sortir du coma », le coma y est dépeint comme une « traversée opaque, une sorte de Nuit en écho aux allégories de la mythologie grecque ». Aussi, Plum et Posner (1983) définissent le coma comme « un état de non-réponse dans lequel le sujet repose les yeux fermés et ne peut-être réveillé ». Laureys (2002), quant à lui, décrit la personne dans le coma comme étendue, les yeux fermés, insensible à elle-même et à son environnement. Seule l'activité réflexe subsiste. Le patient dans le coma repose les yeux clos dans une attitude de relâchement et semble dormir. Seulement, si le dormeur se réveille et peut être réveillé par une stimulation extérieure, ce n'est pas le cas des comateux.

Mais ce coma, tel que nous le décrivons aujourd'hui, n'existerait pas sans l'essor des techniques de réanimation des années 1960. En effet, il n'y aurait pas de coma durable sans les gestes de premier secours qui sauvent, ni sans la prise en charge spécifique qui assure la survie du comateux.

L'arrêt brutal des interactions sociales que provoque le coma n'est pas sans conséquence sur le patient à son éveil, d'où la pertinence de s'intéresser à l'état de sa communication durant cette période si particulière. Si de nombreuses échelles

explorent la sévérité et l'éveil général du coma, aucune, à notre connaissance, n'est spécifiquement dédiée à l'évaluation de la communication au sortir du coma. Pourtant, l'existence d'un outil d'évaluation des capacités résiduelles et des obstacles communicationnels faciliterait grandement les diverses interventions auprès du patient et participerait positivement au processus d'éveil et de récupération. C'est pourquoi nous proposons de poursuivre la création de l'échelle d'évaluation de la communication des patients en phase d'éveil de coma commencée par Rade et Bourrières Le-Nivet (2012) et de procéder à sa normalisation ainsi qu'à sa validation. Nous souhaitons ainsi offrir aux orthophonistes qui travaillent auprès de ces personnes un outil d'évaluation spécifique et standardisé.

Nous exposerons dans un premier temps les connaissances théoriques actuelles liées à notre étude, puis nous énoncerons nos hypothèses et les objectifs du travail avant de présenter notre protocole d'évaluation expérimental. Enfin, après avoir recueilli nos résultats, nous les analyserons et les discuterons en les replaçant dans leur contexte théorique et clinique.

Contexte théorique, buts et hypothèses

1. L'éveil de coma

1.1. Définitions

Après un coma, le passage à l'éveil constitue une étape importante, chargée d'espoir mais aussi d'incertitudes quant à l'avenir, ne serait-ce que parce qu'on ne peut que constater que la manière dont s'effectue le passage du coma à l'éveil diffère considérablement selon les patients.

Plum et Posner (1983) montrent qu'au cours de l'évolution d'un coma, d'origine traumatique comme vasculaire, le passage à l'éveil constitue une étape importante, caractérisée la réapparition progressive des principales fonctions de la vie de relation, et la restauration de la vigilance et de la conscience. Le mot « conscience » vient du latin *conscio* formé de *cum* (avec) et de *scio* (je sais). Cette racine latine fait référence à un savoir que l'on partage avec quelqu'un d'autre. La conscience serait la connaissance de soi et de son environnement. Le mot « vigilance », quant à lui, désigne le processus physiologique à l'origine de l'activation corticale, localisé au niveau de la formation réticulée et de certains noyaux du tronc cérébral, et un état, la veille, dont les fluctuations déterminent les rythmes nyctéméraux veille/sommeil.

Dans la plupart des cas, ces deux aspects sont étroitement liés : plus la vigilance est élevée, plus l'activité consciente peut être importante. Cependant, dans les évolutions les plus péjoratives, vigilance et activité consciente peuvent réapparaître de façon dissociée. Aussi la récupération des fonctions cognitives et des capacités fonctionnelles est-elle très variable selon les cas.

De façon pratique, c'est l'ouverture des yeux, obtenue d'abord après une stimulation puis spontanément qui traduit de la façon la plus simple le début de la restauration de la vigilance.

1.2. Du coma à l'éveil

« Le coma reste un voile noir sur le cerveau blessé »

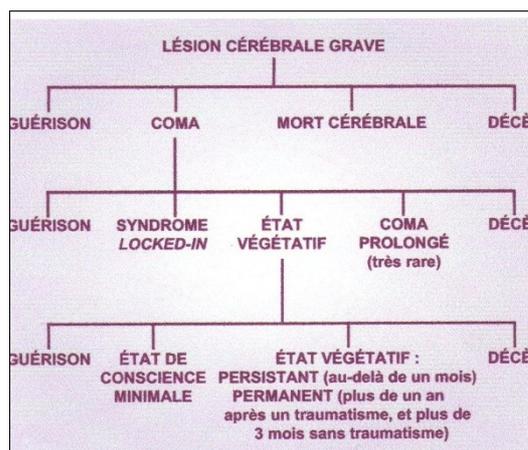
Cohadon (2008)

1.2.1. Le début de la phase d'éveil

Cohadon (2000) p. 10 écrit « Le patient réveillé est loin d'être retrouvé, un temps d'inventaire et de rééducation est nécessaire pour tous les rouages du corps et de l'esprit immobilisés dans le coma et peut-être en partie détruits ».

Ainsi, Tasseau et al. (2005) montrent qu'il n'y a pas de frontière bien individualisée entre le coma et l'éveil et qu'il existe actuellement plusieurs façons d'appréhender le passage entre ces deux états. Selon les conclusions de l'« International Working Party on PVS » citées par Tasseau (2005), le passage du coma à l'éveil pourrait se faire selon trois modèles :

- Dans le premier, il s'agit d'un « continuum » entre une série de niveaux cliniques et de stades que le patient franchit par étape. La récupération à travers ce continuum pouvant être plus ou moins rapide, régulière, et étant susceptible de s'interrompre à n'importe quel stade.
- Un autre modèle postule qu'il existe un certain nombre de syndromes particuliers (syndrome psychotique, de déafférenciation, apallique, mutisme akinétique...) qui se succèdent et se remplacent. Ils peuvent être modélisés comme le fait le Coma Science Group de Liège (2002) sous la forme du tableau ci-dessous:



- Un dernier modèle envisage le passage du coma à l'éveil tel un processus comportant des ramifications qui sont elles mêmes déterminées par différents

facteurs comme l'étiologie, la gravité des lésions encéphaliques, leur siège ou encore l'âge du patient.

Actuellement il n'y pas d'accord valorisant l'un ou l'autre de ces modèles. Cependant, l'approche conceptuelle consistant à considérer le passage du coma à l'éveil comme un continuum nous paraît la plus simple afin d'expliquer le processus complexe de l'éveil.

1.2.2. La fin de la phase d'éveil

Pour Curallucci et al. (1998), le retour à la communication n'est pas suffisant pour parler de fin de la phase d'éveil. Ajouté à cela, il est nécessaire que le sujet accepte l'histoire de son accident et de son parcours, racontés par des tiers, et adhère à la réalité de son quotidien. Plus simplement, selon Cohadon et al. (2008), c'est la prise de conscience de soi avec une réinscription des repères personnels et environnementaux et la restauration d'échanges relationnels qui signent la fin de la phase d'éveil.

1.3. Modalités d'éveil du coma

Le processus d'éveil se joue en plusieurs heures, parfois en plusieurs mois, le plus souvent par paliers. Comme l'indiquent Laureys et al. (2002), certaines personnes sortent du coma en quelques jours ; pour d'autres les mécanismes de réparation sont beaucoup plus longs, et ces personnes traversent différentes phases avant de récupérer, partiellement ou totalement leur état de conscience. D'autres enfin, perdent toute activité cérébrale : c'est la mort cérébrale.

1.3.1. États végétatifs persistants (EVP) ou syndrome d'éveil non répondant

Pellas et al. (2008) écrivent que dans le cas des situations les plus sévères, la dynamique d'éveil peut malheureusement s'interrompre et conduire à l'installation durable d'un état de conscience altéré.

L'état végétatif est le terme proposé par Jenett et Plum (1972) pour décrire une condition passagère ou chronique survenant après une agression cérébrale sévère. Il est caractérisé par un retour de l'éveil contrastant avec la perte sévère des

fonctions cognitives et communicationnelles. Plum et Posner décrivent également cet état en présence de cycle veille-sommeil, avec une régulation respiratoire spontanée mais sans réponses motrices orientées de façon précise, ni émission de mots compréhensibles ou exécution de consignes verbales.

Les critères diagnostiques de l'état végétatif ont été précisés en 1994 par la Multy Society Task Force on PVS. Selon les recommandations de ce groupe de travail pluridisciplinaire réunissant cinq sociétés savantes américaines, l'ensemble des critères suivants doit être présent pour établir le diagnostic d'état végétatif:

- Absence de signe de conscience de soi ou de l'environnement.
- Absence de comportement volontaire (ou signifiant) reproductible suite à une stimulation visuelle, auditive, tactile ou nociceptive, c'est à dire douloureuse.
- Absence d'argument en faveur d'une compréhension ou d'une expression au plan langagier.
- Restauration des fonctions végétatives.
- Incontinence mixte.
- Préservation variable des nerfs crâniens et des réflexes spinaux.

L'état végétatif persistant ou chronique correspond à la forme permanente de cet état chez des personnes survivant de façon prolongée à une agression cérébrale sévère, sans toutefois manifestation d'activité mentale. Selon Laureys et al. (2006), la permanence d'un état végétatif ne peut être raisonnablement envisagée qu'après un délai de douze mois après un traumatisme crânien sévère et trois mois après une anoxie cérébrale. Le terme même d'état végétatif est d'ailleurs remis en cause par cette équipe, et particulièrement par Bruno et al. (2011), qui préfèrent celui de syndrome d'éveil non-répondant, ou « unresponsive wakefulness syndrome » reflétant davantage la situation de ces patients.

1.3.1. États de conscience minimale ou état pauci-relationnel (ECM ou EPR)

L'état végétatif doit être distingué d'autres états qui lui sont proches mais dans lesquels il existe de façon manifeste des signes traduisant une perception de l'environnement. A la suite des publications de Vigouroux (1972), le terme d'état pauci-relationnel (EPR) est employé. Il implique la réapparition d'un certain degré de

conscience et se caractérise par la fluctuation de ces manifestations de conscience. Dans le contexte d'une dynamique d'éveil favorable, cet état est transitoire.

Les caractéristiques sémiologiques de cette situation clinique ont été précisées par Aspen et al. (2002) cité par Rigaux (2008) pour lesquels la présence de l'un des critères cliniques suivants permet de poser le diagnostic d'état pauci-relationnel, aussi appelé état de conscience minimale (ECM) :

- Mouvements à la demande reproductibles mais inconstants,
- Phénomènes de localisation en réponse à un stimulus douloureux,
- Codes de communication gestuel ou verbal élémentaire oui/non,
- Émissions de propos intelligibles,
- Manifestations de comportements émotionnels (sourires, pleurs adaptés) ou moteurs (manipulation d'objets, fixation et suivi du regard) adaptés au contexte.

On estime que le patient n'est plus en état pauci-relationnel s'il a la possibilité de communiquer de façon interindividuelle et/ou s'il peut utiliser deux objets différents dans un but fonctionnel.

1.4. Autres syndromes pouvant apparaître au cours de l'éveil

1.4.1. Mutisme akinétique

Le mutisme akinétique peut être présent soit lors de l'éveil de coma, soit sans coma initial. Plum et Posner (1983) le définissent comme « une condition faite de silence, d'immobilité, avec aspect vigile ». Les cycles veille-sommeil sont présents et la vigilance est restaurée mais les manifestations d'activité mentale sont rares. Le patient semble ainsi indifférent à son environnement : il ne parle pas, et n'effectue aucun mouvement volontaire.

Ce type de mutisme est fréquent en cas de lésions cingulaires antérieures et/ou mésencéphaliques.

1.4.2. Syndrome apallique

Selon Beis et al. (2000), le syndrome apallique est un état pouvant faire suite au coma et est lié à l'interruption des fonctions du cortex cérébral. Après quelques

semaines, l'état de veille ne s'accompagne d'aucune activité de conscience perceptible. L'activité motrice spontanée est nulle ou très stéréotypée. Des situations, même intenses, ne déclenchent pas de réaction motrice et/ou autonome adaptée. Il n'y a pas non plus de poursuite visuelle et le cycle veille-sommeil de ces patients diffère qualitativement et quantitativement de celui des individus normaux. Il s'agit d'un coma hypertonique dans lequel le patient est couché avec les yeux grand ouverts. On parle de rigidité de décortication.

1.5. Diagnostic différentiel : le Locked-in-Syndrome (LIS)

Lié à une atteinte ischémique bilatérale du pied de la protubérance, le locked-in-syndrome se caractérise d'après Laureys et al. (2006) par un tableau clinique fait de quadriplégie, de diplégie faciale et d'anarthrie, chez des patients éveillés et présentant une conservation de la conscience et des facultés intellectuelles.

Plum et Posner (1983) définissent le locked-in-syndrome comme une déafférentation motrice supra-nucléaire produisant une paralysie des membres et des derniers nerfs crâniens sans interférer avec la conscience. En effet, la paralysie de la commande motrice empêche la communication par la parole et par le geste. Toutefois, ces patients conservent généralement la capacité à utiliser les mouvements verticaux des yeux et le clignement, qui leur permettent de communiquer.

Contrairement au mutisme akinétique, la cognition est bien préservée et la personne est consciente de son état. Ses émotions, fournies dans ce cas en toute conscience, doivent être prises en considération.

Après avoir défini le processus d'éveil de coma et passé en revue les principaux termes qui s'y rattachent, nous allons à présent nous intéresser au concept de communication, pour ensuite aborder la communication des patients en phase d'éveil de coma.

2. La communication

Dans cette partie nous présenterons de façon succincte les principaux modèles de la communication, puis nous définirons les différents constituants de la communication verbale et non verbale.

2.1. Définition et présentation des modèles de la communication

Définir la communication devient d'autant plus délicat qu'elle concerne désormais tous les domaines d'activités et toutes les disciplines. Brin et al. (1997) la définissent comme : « Tout moyen verbal ou non verbal utilisé par un individu pour échanger des idées, des connaissances, des sentiments, avec un autre individu. » Au-delà des divergences constatées quant à la définition de l'acte de communication, les auteurs s'accordent désormais sur le postulat de Watzlawick (1979) selon lequel on ne peut pas ne pas communiquer et que tout comportement a valeur de communication.

2.1.1. Modèle de Shannon et Weaver (1949)

Le modèle des premiers théoriciens Shannon et Weaver désigne un modèle linéaire simple de la communication : cette dernière y est réduite à sa plus simple expression, la transmission d'un message. Nous pouvons résumer ce modèle par: un émetteur, grâce à un codage, envoie un message à un récepteur qui effectue le décodage dans un contexte perturbé de bruit.

Cependant, il s'agit d'un schéma simpliste qui ne peut s'appliquer à toutes les situations de communication et qui ignore la pluralité des récepteurs et le principe de rétroaction. De surcroît, il laisse de côté les éléments psychologiques et sociologiques.

2.1.2. Modèle de Jakobson (1963)

Le modèle de Jakobson développe une réflexion sur le message dans la communication verbale. Ce modèle est composé de six facteurs : le destinataire, le message, le destinataire, le contexte, le code et le contact. L'originalité et l'intérêt de ce modèle résident dans la conceptualisation des fonctions du langage : Jakobson fait correspondre à chaque facteur de la communication une fonction du langage :

- La fonction expressive : elle est centrée sur le sujet qui parle.
- La fonction conative : elle permet au destinataire d'agir sur le destinataire.
- La fonction phatique : elle est relative au contact et permet de le provoquer ou le maintenir (par exemple : « *hein?* », « *Allô* », « *euh* »...)
- La fonction métalinguistique : elle s'exerce lorsque l'échange porte sur le code lui-même et que les partenaires vérifient qu'ils utilisent bien le même code. Cette fonction consiste à utiliser un langage pour en expliquer un autre.
- La fonction référentielle : permet de dénoter le monde qui nous entoure.
- La fonction poétique : le langage est centré sur lui-même, sur sa forme poétique. Il joue sur son propre code.

Toutefois, ce modèle ne tient pas compte non plus de la notion de feed-back, et tout comme le modèle précédent, confère au récepteur un rôle passif et irréversible.

2.1.3. Modèle de Kerbrat-Orecchioni (1980)

A la différence des précédents, ce modèle se situe dans une dynamique interactionniste et prend en considération les composantes psychologiques et sociologiques. Préalablement, Wiener (1972) a établi la notion de modèle circulaire rétroactif, ou de feed-back, celui-ci étant défini comme « tout retour de signal d'un point aval quelconque vers un point amont quelconque du canal », soit « tout retour d'information du destinataire vers la source. »

2.1.4. L'évolution du concept de communication

D'après Rousseaux et al. (2007), si la communication a longtemps été considérée comme le transfert d'informations entre deux points ou deux personnes, elle est désormais à envisager comme l'ensemble des interactions et échanges entre

personnes dans un contexte social donné. Dans cette conception de la communication, trois éléments sont essentiels :

- Plusieurs modes de communication sont intriqués et complémentaires (en particulier communication verbale et non-verbale).
- L'interaction est liée au concept de feed-back ou rétroaction et il est impossible de distinguer émetteur actif et récepteur passif.
- Le contexte de communication influence l'ensemble des actes de communication.

Ainsi, nous nous accordons ici sur une conception de la communication comme interaction sociale multicanalaire entre plusieurs individus.

2.2. Communication verbale : définitions

2.2.1. Communication-Langage-Parole

La communication verbale est certainement l'élément clé de l'échange, car étroitement associée à la production et à la compréhension du langage. Frachet (1991) p.10 le confirme : « le langage est le moyen de communication par excellence. »

Pour autant, la communication n'est pas le langage. En effet, le langage est la faculté de l'homme permettant l'expression et la communication de la pensée. Défini par Piaget en 1970 comme l'aptitude de l'espèce humaine à l'abstraction et à la symbolisation, le langage est le seul moyen à notre disposition pour évoquer ce qui est absent.

La langue, quant à elle, est un système de signes linguistiques dont le fonctionnement repose sur un certain nombre de règles mais aussi de contraintes. Il s'agit d'une organisation commune au locuteur et au récepteur qui, imposée au hasard de notre naissance, nous préexiste.

Enfin, la parole est la production individuelle du sujet et se situe donc du côté de la performance et de la créativité.

2.2.2. La notion de cadre de référence

Il subsiste constamment un écart entre émission et réception car chacun possède son cadre de référence qui est étroitement lié à son contexte personnel. La culture, le savoir, l'âge, le vécu, le sexe, le statut, les valeurs sont autant d'éléments

qui entrent en compte dans la réception du message. Ainsi, et comme a pu l'écrire Watzlawick (1979), c'est notre point de vue qui préside notre communication avec le monde. Lors de l'acte de communication, il se produit un choc entre deux expériences, deux cadres de référence, où un même terme prend une signification différente pour chacun en fonction de son propre cadre de référence. La pathologie nous impose de prendre en compte le cadre de référence du patient en nous adaptant à son âge, son niveau socioculturel, etc. Et cela est d'autant plus vrai que la perturbation de la communication est grande.

2.2.3. Le phénomène d'entropie

Shannon (1948) définit la notion d'entropie comme un phénomène de déperdition de l'information. Cette déperdition est progressive entre l'idée que l'on souhaite exprimer, sa formulation, ce que le récepteur entend, ce qu'il comprend et enfin ce qu'il en retiendra. Au final, seul 25% de l'idée formulée serait retenue. Shannon précise que seule la redondance de la source permet de diminuer ce phénomène. On comprend ici toute l'importance du choix de l'information que l'on va exposer à l'interlocuteur, et l'importance de répéter ce message afin de s'assurer que l'essentiel soit traité, et cela d'autant plus lorsque nous nous adressons à un interlocuteur dyscommunicant.

2.3. Communication non-verbale : définition et aspects para-verbales de la communication

L'importance de la communication non-verbale a été mise en évidence dans une communication normale par Mehrabian (1967), face à l'importance des messages exprimés par des marqueurs non linguistiques tels que les gestes, les postures, les orientations du corps ou les singularités somatiques. Sur la base de deux études, ce chercheur prétend que l'impact du langage du corps peut être mesuré précisément. Selon ses travaux, seulement 7% de nos sentiments et opinions passeraient par nos mots, 38% par le ton de notre voix et 55% par les gestes. Ainsi, selon ces études, le langage non-verbal constituerait donc 93% de l'impact du message lorsque l'on écoute un individu, alors que le composant verbal n'en représente seulement 7%.

De la même façon, pour Frachet (1991), les échanges non-verbaux sont si nombreux et si divers que nous pouvons les considérer comme un moyen de communication autonome. Ce langage silencieux présente certains traits du langage verbal, et notamment celui d'être un code, en partie arbitraire, différent d'une culture à l'autre.

2.3.1. Les gestes

Ils permettent de communiquer sans le verbal quand la situation l'impose (silence, distance...) mais aussi de renforcer le sens du message verbal, voire parfois même de le contredire.

La classification de la mimo-gestualité de Cosnier (1984) nous indique la grande variété de gestes employés au service de la communication. Certains gestes sont exempts d'intention de communiquer ; ils peuvent être liés à l'état intérieur (comme par exemple l'embarras, le bien-être, la nervosité) ou liés à l'activité en cours (par exemple, si je fais à manger en parlant). D'autres, en revanche, sont communicatifs et effectués avec l'intention de communiquer ; nous en observons deux types. Les premiers sont les gestes co-verbaux : ils accompagnent la parole et ont un rôle dans sa conception et sa réalisation ; ils n'ont ainsi pas de signification pris isolément. Les seconds sont les gestes conventionnels, utilisés pour communiquer et porteurs d'une signification précise (lever la main pour saluer par exemple).

2.3.2. Le visage

Selon Frachet (1991), l'entité anatomique tête et face rassemble la majorité des canaux de la communication en émission et en réception. Parmi eux le visage, émetteur puissant. En effet, les expressions faciales et le regard jouent un rôle majeur dans la modulation des interactions verbales entre les partenaires sociaux. Ils permettent d'obtenir un feed-back, complètent ou relativisent les informations verbales et peuvent transmettre une grande variété d'informations additionnelles (attention, désintérêt, tour de parole...). Certaines atteintes cérébrales peuvent toucher l'expression faciale et ce sont parfois ces troubles de la mimique qui feront la gravité du handicap.

2.3.3. Les accompagnants vocaux

D'après Argyle (1975), les accompagnants vocaux représentent d'une part les propriétés vocales du locuteur (timbre de la voix et accent), et d'autre part, la prosodie. Martinet, quant à lui, parle d' aspects supra-segmentaux du langage, ce qui englobe l'intonation, dont font partie le tempo et les pauses. Ces éléments sont aussi signifiants dans l'analyse du message verbal, et leur importance a particulièrement été mise en lumière dans la description des syndromes de l'hémisphère mineur dans lesquels les accompagnants vocaux sont fréquemment altérés.

2.4. Pragmatique

« La communication affecte le comportement, et c'est là son aspect pragmatique. » Watzlawick (1979)

Selon Récanati (1979), la pragmatique étudie l'utilisation du langage dans les interactions. Elle s'intéresse donc à ce qui se passe lorsque nous employons le langage. Cette branche de la linguistique s'intéresse à l'ensemble des paramètres linguistiques et extra-linguistiques qui influent sur le phénomène de l'énonciation et modifie la façon dont l'énoncé est transmis. Ainsi, l'objet d'étude de la pragmatique est le langage dit naturel.

Puisque, d'après Watzlawick (1979), activité ou inactivité, comme parole et silence, ont valeur de communication, il est essentiel de voir comment le patient avec atteinte cérébrale communique avec son environnement et d'évaluer au plus près ses possibilités afin d'orienter les objectifs et la prise en charge. C'est dans cette dynamique fonctionnelle que s'inscrit notre outil d'évaluation.

3. La communication en éveil de coma

3.1. Les interlocuteurs du patient dyscommunicant

3.1.1. Les proches

Grosclaude (2009) explique que l'intubation empêche le patient de s'exprimer oralement dans les services de réanimation. Ce dernier ne parle pas, mais voit ses

proches, les entend, il leur semble lucide. Pour les familles, le moment de l'extubation est souvent l'occasion de découvrir l'ampleur du décalage entre les apparences et le monde incertain, dissocié, où se trouve encore le malade. Durant ces moments difficiles, le proche peut se sentir intimidé voire exclu de la relation. Il arrive parfois qu'il peine à reconnaître la personne qu'elle était auparavant, et que sous le coup de l'émotion et du mimétisme, il reste muet et communique par gestes ou en chuchotant comme s'il avait lui aussi perdu sa voix. Enfin, il se peut que la personne s'adresse au soignant afin de transmettre son message alors qu'elle se trouve pourtant face au patient.

3.1.2. Les soignants

Grosclaude (2009) analyse les obstacles rencontrés par certains soignants et rapporte leurs difficultés à communiquer avec les patients, leurs doutes sur la possibilité ou la façon de faire, leur isolement devant un patient mutique et inaccessible. Parfois, parler au patient se résume aux transmissions et à quelques ordres et informations donnés par-dessus son lit. Selon Grosclaude, ces attitudes seraient entraînées par la répétition des gestes et des soins au quotidien, par l'évolution lente de certains patients, par une fatigue psychologique qui s'installe, et par l'impossibilité d'investir de façon permanente tous les échanges du quotidien. De plus, la gravité de l'état et l'incertitude du pronostic contribueraient à renforcer chez les soignants les sentiments d'éloignement, d'indifférence ou de découragement, ainsi que la conviction que la communication est vaine.

3.2. Le patient en éveil de coma

3.2.1. Un destinataire pas comme les autres

Parler, ou de manière plus générale, communiquer avec quelqu'un implique un partenaire, un présent et non un absent, un sujet pensant, parlant, en tout cas comprenant, alors que pour les proches et le personnel soignant, l'existence psychique du patient en éveil de coma peut parfois sembler absente. Pourtant, même s'il n'est pas énonciateur, car dans l'impossibilité technique (intubation) ou psychique (niveau de conscience fluctuant), la personne qui s'éveille est bel est bien un partenaire de communication.

3.2.2. Les obstacles à la communication

Il est admis de longue date que les troubles de la communication chez les personnes souffrant de lésions cérébrales acquises non évolutives sont associés à la nature et à la localisation des lésions. La diversité, l'étendue et les sites des lésions expliquent pourquoi les obstacles à la communication chez la personne qui s'éveille du coma sont fréquents, nombreux et de sévérité variable. Tous doivent être pris en considération par l'équipe médicale et les thérapeutes dans l'évaluation et les essais de restauration de la communication.

Azouvi et al. (1998) citent comme obstacles principaux les troubles de la vigilance qui rendent le patient peu réactif.

Certaines atteintes motrices, telles que l'hémiplégie et la tétraplégie, par l'immobilité qu'elles induisent, peuvent affecter sévèrement la communication verbale et non verbale. La présence de mouvements involontaires et un contrôle de la tête et du cou déficitaire vont quant à eux rendre les gestes peu fiables et l'orientation du regard difficile. Des lésions du système nerveux périphérique ou central peuvent provoquer une paralysie faciale et/ou oropharyngée. D'après Ozsancak et Auzou, (2003), les troubles arthriques (dysarthries) et vocaux (hypophonie...) qui en découlent compromettent parfois sévèrement l'intelligibilité de la personne. Un traumatisme facial peut aussi empêcher la mobilité faciale et une bonne articulation.

Les atteintes sensorielles, visuelles comme auditives, influencent la récupération des capacités de communication.

Selon Azouvi et al (1998), les troubles cognitifs, tels que les troubles attentionnels, le ralentissement du traitement de l'information, la désorientation et les troubles mnésiques, très fréquents chez les personnes cérébrolésées, ont un impact péjoratif sur leurs interactions avec le milieu environnant. Une aphasie peut de même induire un trouble de communication orale par l'atteinte du langage. Une apraxie gestuelle ou bucco-faciale empêchera respectivement les gestes para-verbaux et l'expression orale.

De plus, certains troubles psychologiques tels que l'opposition, l'agressivité, la confusion, la dépression ou l'apathie sont des éléments à prendre en compte car ils peuvent, selon Berrewearts et Dumond (2004), entraver l'appétence à la communication.

Enfin, des troubles interférents peuvent intervenir ; en effet trachéotomie et sonde nasogastrique vont modifier les sensations en bouche. Il est également

possible que la douleur, malgré tout ce qui est fait pour la réduire au maximum, puisse renfermer le patient sur lui-même, ou limiter l'envie de communiquer par la souffrance psychique qu'elle induit.

Selon Rade et Bourrières-Le Nivet (2012), les premiers échanges du patient qui s'éveille avec le monde extérieur peuvent ainsi être essentiellement basés sur une communication extra-verbale. Celle-ci repose sur l'utilisation de divers canaux de communication plus ou moins fonctionnels rendant les initiatives de communication souvent peu perceptibles et difficilement décelables. Parvenir à discerner les comportements de communication volontaires des manifestations végétatives ou réflexes est effectivement loin d'être simple pour le personnel qui gravite autour du malade. Toutefois, si les premières tentatives de communication du patient ne sont pas systématiquement prises en compte, il sera possible de conclure à tort qu'il n'existe aucune manifestation de conscience.

C'est pourquoi l'un des objectifs de notre protocole est de permettre une évaluation précoce de la communication des patients en phase d'éveil de coma afin de repérer toute tentative de communication avec le monde extérieur grâce à une analyse de ses comportements et de ses réactions. Il s'agira aussi, dans la mesure du possible, de déterminer la modalité de communication privilégiée du patient dans le but d'adapter l'environnement à ses déficits et compétences communicationnelles le plus rapidement possible.

3.3. Les particularités de la communication en éveil de coma

Actuellement, peu d'études se sont intéressées aux particularités de la communication des personnes ayant traversé une phase de coma. Les professionnels et cliniciens décrivent néanmoins de façon unanime dans leur pratique des particularités concernant les modes et les thèmes de communication des malades, sans pour autant pouvoir justifier ces caractéristiques, autrement que par des ressentis cliniques.

3.3.1. Les modes de communication

Denni-Krichel (2007) affirme que communiquer, c'est exister dans un monde social en se positionnant en tant que sujet. Pour se positionner en tant que sujet, il y

a d'autres possibilités que le langage oral, et la parole, même si celle-ci, et nous l'avons explicité auparavant, prime sur tous les autres moyens de communication.

Un mutisme étant fréquemment observé dans les premiers temps de l'éveil de coma, il sera indispensable, si l'on veut rétablir une communication, de trouver un autre moyen pour permettre au patient de s'exprimer, ne serait-ce qu'à minima. C'est pourquoi dans ces services, le simple regard doit être considéré comme comportement de communication dès lors qu'il est soutenu et orienté vers l'interlocuteur. Shiel (2000), dans la Wessex Head Injury Matrix, a d'ailleurs très largement mis en valeur l'importance du contact visuel dans l'évaluation de l'évolution de l'éveil.

De la même manière, les gestes, qu'ils soient organisés en séquence, symboliques ou déictiques sont à considérer comme des actes de communication. Les mimiques sont aussi à prendre en compte comme un moyen de communication à part entière, aussi archaïques et subjectives soient-elles. Face à l'absence de langage oral, le langage écrit représente également un moyen de communication fréquemment utilisé pour interagir. Enfin, de la même façon qu'un sujet ordinaire, les patients peuvent combiner plusieurs modes de communication lors de leurs premières tentatives d'échange avec leur environnement.

3.3.2. Les thèmes de communication

La communication en phase d'éveil de coma est particulière tant en ce qui concerne les modalités employées que le peu de thèmes abordés. En effet, il est fréquent que les malades disposent de certains des modes de communication mais qu'ils ne parviennent pas à mettre à profit spontanément. Avouons que la communication non verbale permet difficilement l'abord de thèmes élaborés. Lorsque les patients recommencent à communiquer, les thèmes repérés se rapportent essentiellement aux situations de vie quotidienne et actuelle (besoins, douleurs,...). Ils sont en revanche peu axés sur la vie extérieure à l'hôpital, ce qui peut être induit par la situation même de l'hospitalisation où la priorité des soignants est d'identifier les besoins médicaux. Cependant, une récente enquête de Worall et al. (2011) sur ce que les personnes aphasiques attendent de la rééducation orthophonique met en lumière leur souhait de pouvoir communiquer leurs opinions et ressentis, et non pas uniquement leur besoins élémentaires. Cette étude démontre ainsi l'importance

d'être en mesure d'évaluer les thèmes de communication qui peuvent être abordés par le patient.

3.3.3. La récupération des compétences communicationnelles

Une dernière grande particularité de la communication en éveil de coma concerne sa récupération : en effet, la récupération des capacités de communication est très variable selon les patients. Dans tous les cas, tous les partenaires de l'échange se mobiliseront pour stimuler le patient et observeront finement le retour de compétences communicationnelles, aussi sommaires qu'elles pourront-être.

3.4. Comment communiquer avec ces patients?

L'un des risques encouru par les professionnels exerçant auprès de patients dont la communication est très sévèrement altérée est de parler d'eux, autour d'eux mais sans eux. En connaissant ce risque, comment parvenir à communiquer avec ces personnes? La démarche de soins envers les patients en éveil de coma doit être identique à celle adoptée vis-à-vis des personnes polyhandicapées. Crunelle (2004) précise qu'en tant que thérapeute de la communication et individu, nous avons le devoir de nous adapter à la personne qui ne présente pas les mêmes compétences communicationnelles et rappelle ainsi l'importance de:

- Respecter toute tentative de communication si minime soit-elle : repérer, évaluer et encourager toute démarche de communication. Cette attitude est à adopter, même si les propos perçus dérangent et même si l'interaction exige beaucoup de temps. Crunelle (2004) conseille également de veiller à ne pas interpréter trop rapidement les messages et être capable de dépasser certains malaises (la souffrance renvoyée par le patient par exemple),
- Connaître la pathologie et ses manifestations, c'est-à-dire, repérer les stratégies de chaque personne et différencier ses propres choix de ce que la pathologie lui impose,
- Repérer les compétences, les émergences et les stratégies,
- Adapter l'environnement, ou évaluer son impact pour mieux l'adapter.

Face au patient en phase d'éveil de coma, Grosclaude (2009) insiste sur l'importance:

- d'être convaincu de l'importance de la parole et de la communication,
- de se convaincre qu'il est ni inutile ni ridicule de parler à un patient confus ou comateux, de lui adresser une demande ou de lui faire une proposition,
- d'investir son parler en se gardant d'énoncer de façon machinale des contenus et des mots, en s'adressant réellement au patient comme interlocuteur. Par exemple, lors de la réalisation des soins primaires (toilette, habillage...) de tout verbaliser, et lui demander de participer à la tâche afin qu'il se sente concerné et actif,
- de formuler des énoncés clairs et explicites lui permettant d'acquiescer ou de refuser par le geste ou la mimique,
- de partir d'énoncés généraux vers d'autres plus précis par éliminations successives pour rendre le patient partenaire de l'échange.

4. L'évaluation

4.1. L'évaluation du coma et de l'éveil

4.1.1. Évaluation du patient en état de conscience altéré

Schnackers et al (2004) emploient le terme de conscience altérée pour qualifier l'état de toute personne qui obtient un score inférieur à 15 à l'échelle de Glasgow. Ainsi, mort cérébrale, coma, état végétatif et état de conscience minimale sont toutes des pathologies qui induisent une altération de la conscience. Selon Pellas et al. (2007), l'évaluation clinique des patients en état végétatif ou pauci-relationnel est délicate car la portée de l'examen neurologique classique est limitée dans ces situations. Plusieurs travaux ont d'ailleurs mis l'accent sur l'importance du risque de diagnostic erroné.

Actuellement, l'évaluation comportementale constitue le principal outil de mesure puisqu'il n'existe encore aucun moyen direct pouvant évaluer le niveau de conscience de ces malades. L'évaluation et le diagnostic des états de conscience altérés reposent donc essentiellement sur des critères cliniques. Toutefois, d'autres techniques telles que l'imagerie, les explorations neurophysiologiques et l'activation

centrale peuvent être utilisées de manière complémentaire afin de mieux comprendre le coma et d'essayer de prédire son évolution.

D'après Schnakers et al. (2004), la conscience ne répond pas à la loi du tout ou rien mais se situe sur un continuum, ce qui explique qu'un même patient puisse passer en un laps de temps réduit de l'état végétatif à l'état de conscience minimale et réciproquement. En d'autres termes, la situation clinique des patients en état de conscience altérée est sujette à d'importantes variations selon le moment de la journée, leur fatigabilité ou leur état général.

Par conséquent, l'évaluation nécessite des conditions de passation particulières. Elle doit être réalisée par les membres d'une équipe pluridisciplinaire et nécessite d'être reproduite régulièrement, dans différentes positions et à des moments de la journée variés. Il est également conseillé de fonctionner en binôme afin d'obtenir des résultats plus objectifs. Enfin, il faut veiller à ce que l'état général du patient soit stabilisé et qu'il soit confortablement installé.

4.1.2. Les outils d'évaluation de la vigilance et de l'état de conscience

« On ne peut pas réellement évaluer la conscience, on peut repérer sa présence, mais non son absence. » Cohadon (2000)

Selon Ledoux et al. (2008), l'évaluation de la vigilance revêt une importance clinique considérable. En effet, il est indispensable de déterminer la sévérité de l'altération de la vigilance du malade tout au long de son séjour en réanimation. Cela permet non seulement d'établir un pronostic vital et fonctionnel, mais également de suivre plus efficacement l'évolution clinique et d'optimiser l'utilisation des ressources disponibles. C'est pourquoi, depuis quelques dizaines d'années, de nombreux protocoles d'examen cliniques plus ou moins formalisés ont été proposés. Certains de ces outils d'évaluation tels que le Glasgow Coma Scale (Teasdale et Jenett, 1974), ou plus récemment la Full Outline of UnResponsiveness (Widjicks et al., 2005) sont utilisés préférentiellement en réanimation pendant la phase de coma. D'autres, plus spécifiquement orientés vers l'évaluation de l'état végétatif ou de l'état de conscience minimale, sont employés au sein des unités d'éveil et des services de médecine physique et de réadaptation.

4.1.2.1. Les échelles d'évaluation du coma

Les deux échelles présentées ci-dessous évaluent la profondeur du coma au stade initial.

4.1.2.1.1. L'échelle de Glasgow (GCS)

Publiée en 1974 par Teasdale et Jennett, la Glasgow Coma Scale (GCS) ou échelle de Glasgow, est un outil d'évaluation incontournable du niveau de vigilance. Grâce à sa facilité d'utilisation, il est accessible à l'ensemble du personnel soignant médical et paramédical.

Cet instrument se base sur l'évaluation clinique distincte de trois aspects de la réponse comportementale à la stimulation du patient en état de conscience altérée : ouverture des yeux, réponse verbale, réponse motrice. Les scores obtenus peuvent aller de 15 à 3 points et permettent ainsi de lier la gravité des états de conscience altérée et l'issue de l'évolution des patients. Notons que le coma est défini pour un score égal ou inférieur à 8.

Bien que cet outil d'évaluation soit très largement répandu et utilisé, l'échelle présente des faiblesses et imperfections. Ainsi, Ledoux et al. (2008) relèvent que l'échelle ne permet pas une évaluation systématique, complète et suffisamment fine sur le long terme. Son utilisation est également compromise chez les patients ventilés. De plus, il a été démontré que l'échelle s'avère peu sensible pour détecter des changements plus subtils du niveau de vigilance et que ce manque de sensibilité pourrait être responsable de diagnostics erronés. Une faible valeur prédictive de l'avenir en terme fonctionnel lui a également été reprochée.

Une adaptation de l'échelle, l'échelle de Glasgow-Liège reprenant les items de la GCS en y ajoutant l'évaluation de certains réflexes du tronc cérébral, a par la suite été créée. L'objectif de ce nouvel outil est de permettre ainsi une approche du cerveau dans sa globalité et de fournir davantage d'éléments pour évoquer le diagnostic de mort cérébrale.

4.1.2.1.2. La Full Outline of UnResponsiveness (FOUR)

L'acronyme FOUR se réfère aux composantes de l'échelle qui sont au nombre de quatre: réponse visuelle, réponse motrice, réflexes du tronc cérébral et respiration, mais aussi au nombre maximal de points attribué à chacune des

composantes. D'après Ledoux et al.(2008), cet outil publié en 2005 par Wijdicks et al. représente une alternative intéressante à l'échelle de Glasgow dans la mesure où il donne lieu à une évaluation simple mais beaucoup plus fine des états de conscience altérée. L'échelle constitue ainsi une aide à des diagnostics souvent difficiles tels que le locked-in-syndrome (LIS) ou l'état de conscience minimale (ECM). Pour ces raisons, elle devrait être préférée à l'échelle de Glasgow pour l'évaluation des patients en état de conscience altérée, en particulier dans les unités de soins intensifs.

4.1.2.2. Les autres échelles d'évaluation de la conscience altérée

D'après Laureys (2002), elles évaluent la conscience perceptive, c'est-à-dire, les capacités du patient à formuler des réponses reproductibles, volontaires, adaptées et prolongées à des stimuli auditifs, tactiles et visuels.

4.1.2.2.1. La Wessex Head Injury Matrix (WHIM)

En 2000, la création de la WHIM par Shiel et al. a été entreprise dans le but de combler un manque entre l'évaluation de la période initiale du coma par l'échelle de Glasgow et la réalisation des tests neuropsychologiques qui ne peuvent être appliqués que beaucoup plus tardivement.

Validée en français en 2001 par Majerus et Van der Linden, cette échelle se compose de 62 items et repose sur l'observation des comportements hiérarchisés du patient en phase d'éveil depuis l'état végétatif jusqu'à la sortie de la phase d'amnésie post-traumatique. L'outil intègre dans ses objectifs la prise en compte de l'environnement et la manière dont le patient se comporte face à lui. Sont évalués : l'éveil et la concentration, le comportement visuel, la communication, la cognition (mémoire et orientation spatio-temporelle) et les comportements sociaux. La cotation correspond au comportement le plus évolué observé.

D'après Rigaux (2008), contrairement à la Coma Recovery Scale-Revised (CRS-R) ou la Sensory Modality Assessment and Rehabilitation Technique (SMART), dont le protocole de passation peut être relativement long, la WHIM, complémentaire par rapport aux autres échelles, se prête volontiers à l'évaluation au quotidien, par exemple par l'équipe soignante.

4.1.2.2.2. La JFK Coma Recovery Scale - Revised (CRS-R)

Décrite initialement par Giacino et Al. en 1991 puis restructurée et réévaluée par Giacino et al. en 2004, la CRS-R est une échelle d'évaluation comportementale validée en anglais et en français permettant de différencier les patients en état végétatifs, de ceux en état de conscience minimale ou qui émergent de cet état. L'outil étudie de façon plus détaillée les trois modalités de l'échelle de Glasgow, c'est-à-dire, les fonctions auditives, visuelles et motrices et comprend également l'évaluation des aspects oro-moteurs et verbaux, la communication et l'éveil. Les items, 23 au total, de chacune de ces six parties sont disposés hiérarchiquement du niveau le plus bas, représentant des réponses réflexes, au niveau le plus haut des activités corticales. La passation est estimée à 45 minutes environ et nécessite une bonne maîtrise de l'outil. Comme dans le GCS, et plus généralement comme pour toutes les échelles d'évaluation comportementale, plus que le score global, il est intéressant de retenir les scores obtenus à chacune des sous-échelles et d'observer l'évolution de ces résultats à travers le temps.

Il existe encore bien d'autres instruments qui permettent d'évaluer les états de conscience altérée tels que la Sensory Modality Assesment and Rehabilitation Technique (Chatelle et al., 2009), la Westmead Head Injury Project (Fearnside et al., 1993), cependant, ces outils n'ont pas fait l'objet d'une validation en français.

4.1.2.3. L'apport des examens complémentaires à l'évaluation et à la compréhension physiopathologique de l'éveil

Mazeau et al. (2001) affirment que les examens complémentaires de pratique courante se subdivisent en deux catégories : les techniques d'imagerie (TDM, IRM) permettant de visualiser les lésions cérébrales et les techniques électrophysiologiques (électroencéphalogrammes, potentiels évoqués), évaluant la fonction nerveuse. Selon les auteurs, il convient également de distinguer la phase aiguë et les phases subaiguës et chroniques.

4.1.2.3.1. Phase aiguë du coma

A ce stade de la maladie, les examens para-cliniques sont réalisés dans une perspective de diagnostic et d'identification des lésions primaires justifiant une intervention neurochirurgicale afin d'éviter la survenue de complications secondaires.

- Les techniques d'imagerie

La tomodensitométrie (TDM) permet le diagnostic en urgence de la majorité des lésions, en particulier de celles qui sont accessibles à un traitement neurochirurgical immédiat. Sa valeur prédictive quant à l'évolution ultérieure du coma est moindre que sa valeur diagnostique.

Solacroup et Tourette (2002) expliquent que réalisée précocement, l'imagerie par résonance magnétique (IRM) est une exploration pouvant apporter des précisions diagnostiques et pronostiques supplémentaires sur l'évolution neurologique du patient, en particulier par sa capacité à détecter les lésions axonales diffuses et du tronc cérébral. Cependant, l'IRM systématique ne peut être recommandée en raison, d'une part, des risques liés au transport et aux conditions de l'examen et, d'autre part et surtout, parce que les informations diagnostiques qu'elle apporte ne modifient pas le processus de prise en charge précoce.

- Les techniques neurophysiologiques

Ces techniques, non invasives et faciles à mettre en place au lit du malade, renforcent l'examen clinique. L'évaluation électrophysiologique permet également de préciser la nature et la localisation des dysfonctionnements et donne une idée du pronostic. Comme le précisent Solacroup et Tourette (2002), les examens neurophysiologiques facilitent l'identification des atypies et des pathologies à la frontière du coma.

L'électroencéphalogramme (EEG) reflète l'activité du cortex cérébral et la modulation de celle-ci par le tronc cérébral. Cet examen permet également la détection des manifestations épileptiques infracliniques ou électrocliniques.

Les potentiels évoqués (PE) quant à eux, peuvent être de différents types. Les PE de courte latence permettent l'évaluation fonctionnelle du tronc cérébral, ceux de moyenne latence, l'évaluation des aires corticales. Les PE cognitifs permettent d'évaluer les aires corticales associatives. D'après Rohaut et al. (2009), les potentiels évoqués peuvent prédire le retour à la conscience de patients comateux ou bien

détecter un état de conscience lorsque les données de l'examen clinique ne peuvent permettre de trancher avec certitude.

4.1.2.3.2. Phases subaigües et chroniques

- Techniques d'imagerie

La tomodensitométrie (TDM) reste le standard de suivi thérapeutique. Elle permet un suivi évolutif des lésions et fournit des renseignements pronostiques. Toutefois, sa valeur prédictive sur l'évolution clinique, bien que significative, est inférieure à celle de l'IRM.

- Examens neurophysiologiques

En phase subaiguë, la réapparition de potentiels évoqués cognitifs est prédictive du réveil dans les jours qui suivent. En phase chronique, ils peuvent fournir des arguments en faveur de capacités conscientes résiduelles.

- Évaluation anatomo-fonctionnelle

Le PET-scan ou Tomographie par Émission de Positons (TEP) et l'IRM fonctionnelle peuvent apporter des éléments spécifiques d'individualisation de tableaux neurologiques complexes tels que le mutisme akinétique ou le locked-in syndrome (Laureys et al. 2000).

4.2. Évaluation de la communication

Côté et al. (2004) définissent quatre objectifs à l'évaluation de la communication :

- Identifier les sujets possédant des difficultés communicationnelles
- Préciser les compétences et les déficits
- Poser un diagnostic
- Guider la prise en charge

Dans toute évaluation de la communication, prendre en compte le patient et son entourage est indispensable pour une analyse des interactions fonctionnelles.

Actuellement, les orthophonistes disposent de plusieurs outils pour évaluer les différents aspects de la communication ; pour autant aucun d'entre eux ne convient à la problématique de l'éveil de coma. Parmi les échelles de référence citées ci-dessous, certaines nous ont servi dans l'élaboration théorique et/ou pratique de notre échelle d'évaluation de la communication en éveil de coma. Nous les détaillons ci-après.

La communication dans les activités de la vie quotidienne peut ainsi s'évaluer à l'aide du Speech Questionnaire of Lincoln (Lincoln, 1982), du Communicative Effectiveness Index (Lomas et al., 1998), de la batterie Functional Assessment of Communication Skills for Adults, ou ASHA FACS, (Frattali et al., 1995), de l'Echelle de Communication Verbale de Bordeaux (Darrigrand et Mazaux, 2000), ou encore du Questionnaire d'évaluation de la Communication entre les Intervenants et les Résidents en Centre d'Hébergement de Soins Longue Durée, ou QECIR-CHSLD, (Le Dorze, 2000). De la même façon, nous disposons pour évaluer les entretiens et situations d'évaluation d'orientation pragmatique du Profil de communication Fonctionnelle (Sarno, 1969), de la Promoting Aphasic's Communicative Effectiveness ou PACE (Davis et Wilcox, 1981), du Pragmatic Protocole (Prutting et Krishner, 1987), de Grille d'Evaluation des Capacités de Communication des patients atteints de démence de type Alzheimer ou GECCO et du Test Lillois de Communication (Rousseaux et al., 2003). L'analyse conversationnelle des interactions avec l'entourage peut quant à elle être évaluée à partir du Conversational Analysis Profile for People with Aphasia (Whitworth et al., 1997).

4.2.1. Le Test Lillois de Communication

Le Test Lillois de Communication (TLC) de Rousseaux et al. (2000) est constitué de trois grilles : attention et motivation à la communication, communication verbale et communication non-verbale dans des situations d'examen. Fondé sur des théories générales de la communication, il associe une interview, puis une discussion ouverte à propos d'un sujet polémique, et enfin une situation PACE (Promoting Aphasic's Communication Effectiveness). Cette dernière permet d'évaluer l'expression et la compréhension des signes verbaux et non verbaux d'une manière mieux contrôlée.

L'épreuve met en évidence les mécanismes du trouble de communication avec un score total sur 100 ; plus le score est élevé, meilleures sont les performances.

4.2.2. L'Échelle de Communication Verbale de Bordeaux

Cette échelle de Mazaux et al. (2000) a été créée pour évaluer les incapacités de communication et le handicap dans les grandes situations de la vie quotidienne. Il s'agit ici d'un entretien semi-dirigé d'une vingtaine de minutes comprenant trente-quatre questions explorant l'expression des intentions, la conversation, le téléphone, les achats, les relations sociales, la lecture et l'écriture. Son originalité d'après Rode et al. (2005) réside dans l'évaluation de deux niveaux de communication : le niveau familial et le niveau non-familial, afin d'identifier les habitudes de communication et les stratégies de compensation mises en place par le patient. On y demande également au patient d'estimer ses capacités de communication et d'indiquer son degré de satisfaction sur une échelle visuelle analogique. Toutefois, la fiabilité de cette échelle est à nuancer de part sa subjectivité : en effet, s'agissant d'un questionnaire par auto-évaluation, un bon score ne signifie pas systématiquement une communication verbale adaptée et satisfaisante.

4.2.3. Le Questionnaire d'Évaluation de la Communication avec les Intervenants et Résidents de Centre d'Hébergement et des Soins Longue Durée

Le QECIR-CHSLD est un test québécois en deux parties, souvent utilisé avec des personnes aphasiques dont la communication est déficitaire depuis longtemps. D'une part il comporte l'analyse des moyens de communication utilisés par le patient et le soignant pour interagir, et d'autre part une évaluation des actes de communication spécifiques et génériques basés sur une échelle de cotation. Dans une approche fonctionnelle, il aboutit à un tableau de communication personnalisé, visant à systématiser les aides à apporter au patient. Nous avons repris l'idée de ce tableau de synthèse dans la création de notre échelle.

4.2.4. L' American Speech-Language-Hearing Association Functional Assessment of Communication Skills for adults

L' ASHA-FACS a été développé en 1995 par Frattali et al. Il contribue à déterminer dans quelles mesures la parole, le langage, l'audition et/ou les déficits cognitifs affectent les performances au niveau des activités de la vie quotidienne, et non à évaluer et quantifier les déficits. L'outil se compose de quarante trois items dans les quatre domaines suivants : communication sociale, communication des besoins de base, lecture/écriture/nombre, et organisation quotidienne.

4.3. Évaluation de la communication en éveil de coma

Suite aux recherches effectuées, nous constatons qu'il n'existe actuellement pas d'outils spécifiques destinés à l'évaluation de la communication des patients en éveil de coma.

A notre connaissance, une grille d'évaluation a été élaborée en 1995 à l'université Lille II dans le cadre d'un mémoire d'orthophonie de Depraeter et Deputte. Elle propose une évaluation rapide de la motricité du tronc, des membres et du contrôle postural, des praxies bucco-faciales, de l'attention, de l'alimentation et de la déglutition, de la phonation, de la communication, de l'orientation temporo-spatiale, de la mémoire et du comportement. Cet outil d'évaluation n'a cependant pas fait l'objet d'une validation.

De nombreuses échelles plus globales, évaluant le niveau de vigilance et de conscience des malades, telles que la Coma Recovery Scale-Revised, la Wessex Head Injury Matrix, détaillées ci-dessus, comportent une sous-partie destinée à l'évaluation de la communication. Or, ces quelques items se révèlent insuffisants pour évaluer la communication du patient de façon approfondie et élaborer une prise en charge spécifique.

Le projet de création d'un outil spécifique qui révélerait les difficultés et compétences communicationnelles des patients en phase d'éveil de coma a débuté en 2011 avec un premier mémoire encadré par l'Institut d'orthophonie de Lille. Nous en poursuivons actuellement le travail.

5. Les soins du patient en éveil de coma

Selon l'équipement sanitaire des centres hospitaliers, le patient sortant du coma peut être accueilli dans une unité spécifique d'éveil de coma lorsque son éveil est pathologique ou prolongé . Ces unités sont la plupart du temps attenant à des centres de réadaptation neurologique.

5.1. L'unité d'éveil de coma: un véritable sas entre la réanimation et le centre de rééducation

Comme l'affirment de nombreux auteurs dont Danoy et al. (1992), les patients en phase d'éveil de coma sortant d'un séjour en réanimation exigent une prise en charge rééducative lourde. L'un des buts principal de l'unité d'éveil est de leur assurer une prise en charge précoce et pluridisciplinaire grâce à une étroite collaboration avec les équipes de réanimation et de neurochirurgie. Ces unités situées entre le service de réanimation et le centre de rééducation ont été créées afin d'accueillir des patients ne relevant plus de la réanimation mais ne pouvant encore être reçus en milieu de rééducation traditionnel. En effet, bien que les grandes fonctions vitales des blessés soient stabilisées, ces derniers nécessitent encore des soins importants et spécifiques (trachéotomie, sonde gastrique...). Ainsi, l'unité d'éveil est un lieu qui allie soins médicaux et rééducatifs.

Danoy et al. (1992) affirment que durant la phase d'éveil, les patients doivent bénéficier d'une ambiance calme et sécurisante, d'où l'impératif d'une petite unité. Tous les membres de l'équipe soignante s'imbriquent dans un même programme thérapeutique afin d'assurer l'éveil des patients. L'objectif est de rendre la phase de coma la plus courte possible, d'assurer un éveil dans une atmosphère apaisante, riche en stimulations sensorielles et en contacts humains. Les soignants doivent alors être à l'écoute, disponibles et nombreux afin de pouvoir offrir de multiples stimulations qui seront répétées dans la journée, tout en respectant le rythme de chaque patient, sa fatigabilité et sa personnalité. Enfin, la présence des familles est importante pour le malade qui reprend progressivement contact avec la réalité : une collaboration famille/soignants est primordiale. Les équipes médicales ont également un grand rôle de soutien, d'écoute et d'information auprès de ces proches en détresse. Mazeau (2001) explique que : « Les objectifs recherchés à ce stade sont

l'évaluation des manifestations de conscience et du comportement, les soins d'hygiène et de confort, la prévention des attitudes vicieuses et des complications, la mise en œuvre des protocoles de stimulation et de régulation sensorielle. Les unités d'éveil requièrent une équipe soignante motivée et volontaire, un travail transdisciplinaire, l'intégration dans un service de rééducation spécialisé dans la prise en charge des patients cérébrolésés.»

C'est dans une optique de continuité des soins (réanimation - unité d'éveil - centre de rééducation), et afin d'optimiser les chances de récupération des patients et la meilleure réinsertion possible, que ces unités ont été créées.

5.2. La prise en charge générale du patient

Selon Cohadon et al. (2008), l'éveil de coma couvre cette période particulière pendant laquelle le patient est incapable de participer à un programme de rééducation fonctionnelle classique. D'après Tasseau et al. (2005), il est nécessaire d'envisager une collaboration entre les techniques de soin et la rééducation et surtout de s'inscrire dans le besoin actuel du patient.

5.2.1. L'importance d'une prise en charge précoce

Oujamaa et al. (2012) considèrent comme précoce une rééducation débutée le plus tôt possible en réanimation ou dans certaines unités de court séjour dotées de compétences en rééducation. La connaissance des mécanismes de plasticité cérébrale qui sous-tendent la restauration fonctionnelle est assez récente et a amené à repenser l'efficacité de la rééducation. Pour l'accident vasculaire cérébral, l'effet combiné « intensité-précocité » de la rééducation a une incidence directe sur le score d'autonomie à la sortie de l'hôpital, et ce d'autant plus que le déficit neurologique initial est sévère.

En médecine physique et de réadaptation, évaluation et rééducation sont indissociables. Ainsi, à partir d'outils d'évaluation validés et simples, il est possible d'établir un bilan précoce des déficiences et incapacités du neurolésé grave. La sortie de ces services d'éveil peut ainsi être préparée dans les meilleurs délais en ayant clairement défini les objectifs de rééducation, de réadaptation et fait une première estimation du pronostic fonctionnel. Cette évaluation facilitera l'orientation des patients dans les filières de soins. Une rééducation active très précoce est

également possible et efficace, supportée par des innovations thérapeutiques et technologiques récentes et une prise en charge pluridisciplinaire.

5.2.2. Visites et évaluations médicales

L'évaluation du patient par le médecin durant toute la phase d'éveil est essentiellement comportementale et va progressivement s'enrichir avec l'évolution.

Les médecins, comme le décrit Cohadon (2008), se chargent de faire un bilan de l'état général du patient comprenant la motricité, l'autonomie respiratoire, la stabilité de l'état général, la présence de troubles épileptiques, cutanés, et de douleurs. Ils évaluent également les capacités de reconnaissance de l'environnement, le comportement thymique et affectif et les relations avec son entourage et avec l'équipe. La synthèse entre médecins et thérapeutes représente un moment important durant lequel sont abordées la situation et l'évolution du malade. Cette concertation pluridisciplinaire est l'occasion de réajuster les objectifs thérapeutiques du malade décidés en sa présence.

5.2.3. Nursing

Les soins de nursing pratiqués dans les services d'éveil de coma ou de post-coma imposent, selon Grosclaude (2009), la référence aux théories winicottiennes du *handling* (soin), *holding* (maintien) et du maternage *suffisamment bon*. Décrit par Cohadon et al. (2008), le nursing doit avant tout conduire le patient de la dépendance totale à l'autonomie la plus complète possible.

L'observation quotidienne et attentive par le personnel soignant de l'état respiratoire, de l'aspect général et de l'élimination déclenchera la pratique d'examen spécifiques. L'hygiène représente une part importante du nursing infirmier, avec la toilette du patient et l'habillement, le plus possible avec des vêtements personnels. Les lever-coucher au cours de la journée et les mobilisations constituent de plus une bonne prévention des risques thromboemboliques.

Ainsi, pour Cohadon et al. (2008), le nursing est une véritable action rééducative qui fournit des stimulations cohérentes de part leur forte inscription dans la vie quotidienne du patient. Il s'intègre dans une dynamique de progression et d'autonomisation. A travers ces activités quotidiennes, le personnel soignant va passer du *faire à la place* au *faire avec* qui consiste à faire réaliser l'acte au malade

en accompagnant son geste. Puis le blessé est incité à agir grâce à la verbalisation des différentes séquences de l'action : c'est le *faire faire*. Le *laisser faire* est la dernière étape dès lors que le patient retrouve une certaine aptitude, et ce même si le résultat n'est pas satisfaisant.

5.2.4. Kinésithérapie et ergothérapie

Comme le décrivent Cohadon et al. (2008), les troubles moteurs sont nombreux et très fréquents en phase d'éveil et le bilan des kinésithérapeutes va être double : bilan d'activité manuelle et bilan global fonctionnel.

Avant même que le patient soit capable de participer, la prise en charge va viser la découverte de toutes les positions autres que le décubitus, notamment avec les bords de lit pour la restauration de la position assise, la verticalisation progressive et la stimulation réflexe de la motricité automatique. Les études présentées dans l'ouvrage de Cohadon et al. (2008) montrent que la motricité automatico-volontaire sous l'effet d'une prise en charge précoce évolue très régulièrement et que 70% des blessés récupèrent une autonomie de marche.

Un des objectifs sera également d'obtenir une autonomie respiratoire totale et si les aspirations mécaniques trachéales sont indispensables, de la kinésithérapie respiratoire pourra également être prescrite pour prévenir des risques d'infections pulmonaires.

5.2.5. Rééducation cognitive

Le patient qui s'éveille du coma présente fréquemment des troubles cognitifs dont il n'a que partiellement conscience. De plus, d'après Majerus et al. (2000), les familles et les soignants étant toujours très attentifs au comportement du patient, ils ne perçoivent pas toujours le lien qui existe entre les troubles du comportement et les déficiences cognitives. L'évaluation objective de ces troubles est d'autant plus importante qu'ils sont parfois difficilement palpables et que leur évolution est très variable d'un malade à l'autre. Notons que certains tests restent peu adaptés aux problèmes des éveils de coma et ne sont pas réalisables dans les premiers temps de la prise en charge ; toutefois une prise en charge peut-être envisagée dès que la personne accepte d'y participer activement.

5.2.6. Prise en charge psychologique

On sait toutes les perturbations physiologiques subies par le corps, mais que sait-on de la souffrance du sujet? Tous disent ne pas se souvenir de leur accident, ni de leur coma, ni même du début de la phase d'éveil. En voie directe, en mémoire mesurable, en effet, les patients ne se souviennent de rien ; pour autant, Curallucci et al. (1998) relèvent certaines spécificités dont témoignent leurs discours.

Cohadon et al. (2008) rappellent que le blessé en phase d'éveil souffre d'une perte de tous ses repères personnels extéro et intéroperceptifs. La perte des repères extéroperceptifs résulte d'une part du trouble de la vigilance et d'autre part de l'étrangeté du milieu dans lequel il se retrouve. La perte des repères intéroceptifs est quant à elle liée en grande partie aux techniques de prise en charge. En effet, les blessés, nourris par gavage, urinant par des sondes vésicales, respirant souvent à travers une canule, reçoivent des messages corporels internes inconnus. Les conséquences de ces pertes de repères sont multiples.

La première d'entre elles est l'angoisse. Angoisse qui peut se muer en terreur, angoisse basée sur une angoisse de mort, sur cette impression d'être en danger. Certains patients veulent alors fuir, convaincus d'être entourés de personnes nocives ; ils ont autant peur de mourir que d'avoir peur. De plus, confus et désorientés, beaucoup effectuent un intense travail d'élaboration pour donner du sens à la situation ; leur discours obéit alors à une logique interne et est pour nous insaisissable. Une autre constante est observable : la réactualisation de traumatismes anciens. En effet, la situation de traumatisme actuel décalé dans le temps va réactualiser des traumatismes anciens qui vont resurgir au présent.

Selon Grosclaude (2009) p.26, quelles que soient les particularités de l'éveil (calme ou agité) et des pathologies à l'origine du coma, « l'éveil correspond toujours à une expérience dissociée, psychotiforme, de confusion et de sidération, mais aussi de persécution et d'angoisse. Le sujet émerge dans le doute, dans la violence du choc avec « cet autre monde » qui n'est pas celui du coma mais du monde de la réanimation, du dehors, dans le chaos et la solitude où l'autre peut représenter une menace, comme toute la réalité du dehors qui envahit le sujet. »

D'après ces auteurs, il semble possible d'affirmer que dès le début de la phase d'éveil, alors même que le patient ne peut encore parler, le traumatisme psychique est présent et influe sur son comportement. Au final, ces patients doivent affronter

un traumatisme psychique dont l'intensité pourrait tout à fait être mise en parallèle avec la gravité du traumatisme sur le plan somatique.

Prendre en compte ce traumatisme va commencer tout d'abord par encourager la personne, dès qu'elle semble manifester ne serait-ce qu'un regard, et plus tard à respecter ses craintes et/ou son opposition et à le lui signifier. Il s'agira également d'entendre ce que ces malades disent de leurs difficultés pour pouvoir respecter leur cheminement, et peut-être tout simplement parvenir à les considérer comme des hommes, égaux à nous en droit et en valeur, sans toute-puissance. Aussi faudra-t-il considérer que ce traumatisme psychique perdurera bien au-delà de la phase d'éveil et qu'il majorera les troubles du comportement.

5.2.7. Accompagnement familial

La famille représente pour le corps médical, soignant et thérapeutique, le témoin et le conservateur de l'histoire du patient.

Grosclaude (2009) décrit que la présence de la famille en réanimation est porteuse d'enjeux propres à chacun des partenaires de la relation de soin. Toutefois, le souci prioritaire doit être l'intérêt du patient et la préservation ou l'amélioration de la relation de soin autour de lui et pour lui. Ceci ne dispense pas d'avoir à prendre en compte les besoins propres des familles. Dans tous les cas, les besoins appellent à être préalablement élucidés afin d'y ajuster les modalités dans le soin.

5.3. Spécificités de l'intervention orthophonique

L'intervention de l'orthophoniste débute dès l'arrivée du patient dans le service et l'enrichissement de tous les moyens de communication va être le principal objectif de l'orthophoniste en éveil de coma. Permettre à la personne cérébrolésée de renouer avec le monde qui l'entoure est certes un objectif commun à tous les professionnels qui gravitent autour d'elle, mais, de part sa formation, ses champs de compétences et ses moyens, l'orthophoniste est le professionnel de l'équipe le plus apte et le plus disponible pour restaurer la communication. Le rétablissement de la fonction de déglutition constitue l'autre priorité de l'orthophoniste. A plus long terme, il sera également de son ressort de stimuler la communication verbale et toutes les compétences qui la sous-tendent.

5.3.1. Prise en charge de la communication

5.3.1.1. La communication non verbale

Danoy et al. (1992) écrivent qu'après l'évaluation, l'objectif premier de l'orthophoniste est d'aider le patient à prendre conscience du monde qui l'entoure et à inaugurer une vie relationnelle. Toute tentative de communication, aussi archaïque soit-elle, sera renforcée et valorisée. Ensuite seulement, l'orthophoniste cherchera à enrichir les échanges, sans jamais forcer le patient, en lui permettant le plus possible de (re)devenir acteur de sa communication.

Ainsi, les premières séances réalisées au lit du malade ressemblent souvent à des monologues durant lesquels l'orthophoniste se présente, présente le patient et son histoire, les raisons de sa présence à l'hôpital, lui donne des repères (date, lieu...) A ce stade très précoce de la prise en charge, le thérapeute ignore souvent ce que le malade peut entendre. Le toucher est important à ce stade de la prise en charge et assure un premier contact physique. Les regards qui lui sont adressés et l'intonation de la voix comptent probablement plus que les mots. Cependant, ce dernier cherche à discerner une réponse qui sera le début d'une communication non-verbale.

L'observation constitue une part très importante de la prise en charge initiale en éveil de coma. L'orthophoniste doit être attentif aux moindres petits gestes et à toutes les mimiques du patient qui restent parfois longtemps les seuls actes de communication possibles, aussi rudimentaires qu'ils puissent être.

Lors des premières rencontres, l'orthophoniste propose des ordres simples au patient, cherche à voir s'il réagit à certaines voix, il note les réactions observées lorsque des photos de famille lui sont commentées afin de détecter les premiers signes d'éveil. Dès lors, son objectif sera de permettre au patient d'établir une communication simple par l'installation d'un code « oui/non ». Ce code, parfois long et difficile à obtenir, inconstant dans le temps, devant être répété régulièrement car souvent oublié par le patient, sera choisi en fonction de ses possibilités motrices. Le rôle de l'orthophoniste ne se limite pas à trouver un code fiable et efficace, il est également de son ressort de le transmettre à l'ensemble de l'équipe ainsi qu'aux proches afin que ce code de communication soit fonctionnel.

5.3.1.2. La communication verbale

Selon Cohadon et al. (2008), elle est rarement normale. Souvent réduite, voire absente, parfois abondante mais confuse et peu adaptée, ces perturbations sont habituellement transitoires et s'intègrent dans le cadre des désordres relationnels et comportementaux de la phase d'éveil.

Ainsi, un état de mutisme est fréquemment observé au cours de l'éveil marqué par une dissociation entre le niveau de compréhension et les possibilités réduites de réponses verbales et parfois même motrices, expliquent Egon et al. (2012). A ce stade, l'essentiel de la rééducation orthophonique consiste à réamorcer l'expression vocale en suscitant des réponses verbales à connotation affective. Les mises en situation de communication automatique sont autant d'occasions de susciter une première émission sonore qui « échappe » au patient. L'orthophoniste explore et stimule également les autres versants de la communication, qui sont l'expression écrite et la compréhension orale et écrite. Il ne s'agit pas encore d'une rééducation proprement dite du langage mais d'une approche globale à partir de compétences résiduelles. De plus, à ce stade, parler peut être fatiguant et constitue un effort que les patients ne sont pas encore capables de fournir. Comme stipulé par Cohadon et al. (2008), le thérapeute tente de dédramatiser la situation en montrant au patient que la communication peut quand même s'établir, sur un mode verbal ou au moins sur un mode non verbal affectif. A ce stade de la prise en charge, les troubles attentionnels pouvant être massifs, il sera nécessaire de travailler la canalisation de l'attention.

La démutisation peut survenir dans des délais variables et souvent après un stade de voix chuchotée ou de simple articulation labiale. C'est lorsque le mutisme cède que l'orthophoniste peut diagnostiquer l'existence éventuelle d'une aphasie, d'une dysarthrie ou d'une dysphonie qu'il évaluera et rééduquera dès que possible avec les méthodes classiques.

D'après Curallucci et al. (1998), c'est une fois le niveau d'éveil et les capacités attentionnelles du patient améliorés, que l'orthophoniste peut entamer une rééducation de la communication verbale à proprement parler. Selon les patients, il s'agira de recréer une synergie pneumo-phonique, de dynamiser la sonorisation en recherchant des émissions sonorisées spontanées. Une bradylalie et une articulation floue étant fréquemment observées chez les patients récemment sortis du coma,

l'orthophoniste proposera un travail analytique par exécution de praxies bucco-linguo-faciales. Pour stimuler le langage, le vécu quotidien, les interventions des soignants et de la famille seront d'excellentes stimulations dans un premier temps.

5.3.2. Prise en charge de la déglutition et reprise alimentaire

La survenue d'un coma désorganise totalement le système complexe de la région bucco-pharyngée et de la sphère ORL (oto-rhino-laryngologie), siège de nombreuses fonctions, dont la déglutition. D'après Oujamaa (2012), les troubles de la déglutition des patients en phase d'éveil sont mixtes, dus à l'atteinte neurologique, et secondaires à l'intubation orotrachéale, à la présence d'une trachéotomie ou d'une sonde nasogastrique. Selon Tasseau et al. (2005) étant donné la fréquence et la complexité des troubles, aucun intervenant ne peut prétendre, à lui seul, prendre en charge les déficiences de la déglutition durant la période de l'éveil. L'approche médicale et paramédicale doit donc être envisagée de manière pluridisciplinaire.

Avant toute intervention orthophonique, un bilan du carrefour aérodigestif systématique (nasofibroscopie de déglutition et/ou vidéo-radioscopie) doit être réalisé par un médecin phoniatre ou oto-rhino-laryngologiste (ORL) afin de vérifier l'état anatomique et fonctionnel du larynx. Puis, comme l'indiquent Desbordes et al. (2001), les examens ORL seront renouvelés au moment des premiers essais de déglutition d'aliments afin de s'assurer de l'absence de fausses routes.

Après une évaluation clinique des troubles, l'orthophoniste commence la prise en charge par des stimulations sensibles et sensorielles de la zone buccale ayant pour but de réafférenter cette partie du corps qui n'est parfois plus stimulée depuis plusieurs semaines. En effet, nombreux sont les patients qui respirent par une canule, ne parlent plus et n'ont plus d'alimentation per os. Démarrées très précocement, ces stimulations sont régulièrement effectuées plusieurs fois par jour par l'orthophoniste et l'équipe de soins. Dès que le patient entrera dans une phase de participation active, des exercices analytiques lui seront proposés afin de solliciter et de re-mobiliser sa motricité bucco-linguale et pharyngolaryngée.

D'après Cohadon (2008), la déglutition est entraînée très précocement et systématiquement par quelques cuillerées d'alimentation lisse. En cas de succès, un programme de substitution progressive des gavages au profit de l'alimentation mixée est mis en place en surveillant le poids et l'état pulmonaire du patient. La même démarche est entreprise pour la déglutition des liquides en administrant de l'eau

gélifiée au départ qui sera progressivement liquéfiée. L'orthophoniste s'assurera du niveau de vigilance du patient, de son installation et veillera à verbaliser et encourager chacune de ses initiatives.

5.3.3. Prise en charge de la respiration

Comme signalé par Richard et al. (2004), la plupart des patients accueillis en unité d'éveil sont trachéotomisés. L'un des critères de sortie de cette unité de soins est la récupération d'une respiration par les voies aériennes supérieures. Le sevrage progressif de la canule est alors réalisé avec l'aide des orthophonistes et des infirmiers. Toutefois, il ne pourra avoir lieu que si l'état bronchique et les fonctions de déglutition du patient le permettent. Le cas échéant, la canule est obturée progressivement. La tolérance de l'obturation, l'absence de nécessité d'aspiration et une bonne saturation permettent d'envisager la décanulation et la reprise d'une respiration par les voies aériennes supérieures.

6. Questions éthiques

L'essor des technologies et l'évolution des techniques de réanimation depuis les années 60 a confronté la médecine à de nouvelles situations. La survie du comateux et l'apparition d'état entre la vie et la mort suscite des réflexions dans le domaines de l'éthique.

En effet, au regard de la relation de soin dans la clinique de l'éveil, le questionnement éthique paraît primordial à Mimouni (2010) car cet autre qu'est le patient est difficilement envisagé comme sujet au vu de sa vulnérabilité et de sa précarité subjective. En effet, en éveil de coma, le patient est adressé sans son consentement et n'a que très peu de moyen de s'affirmer en tant que sujet. Nous ne savons finalement d'eux que ce que la famille nous en dit et ce que nous pouvons pronostiquer sur ce qu'ils seront. Très vite le soignant peut se trouver dans une situation de toute-puissance par rapport au patient.

Comme dit précédemment, c'est en communiquant qu'une personne peut exister et s'affirmer en tant que sujet. De part son immobilité physique, la sévérité de ses troubles et la fluctuation de son état de conscience il peut parfois être difficile pour l'équipe soignante de considérer la personne en phase d'éveil de coma comme un véritable interlocuteur et de répondre à ses besoins. Pour ce faire, une évaluation

préalable des capacités et des obstacles communicationnels semble indispensable afin de mettre en place une communication adaptée. C'est dans cette démarche, et suite au constat d'un réel manque d'outil d'évaluation spécifique dans ce domaine, que s'inscrit l'élaboration de notre protocole d'évaluation de la communication.

7. Buts et hypothèses

Le contexte théorique énoncé précédemment nous a permis de rappeler le cadre dans lequel se situe notre étude.

Les objectifs principaux de notre travail sont:

- Apporter des modifications nécessaires à l'échelle créée par Rade et Bourrières-Le Nivet (2012) afin d'en faire un outil pertinent et utilisable dans les services d'éveil de coma.
- Effectuer la normalisation de l'échelle sur un échantillon de population de sexe, d'âge et de niveau socioculturel différents.
- Effectuer la validation de l'échelle auprès de quarante patients en phase d'éveil de coma.

Nos hypothèses sont les suivantes:

- L'observation d'une absence d'effet de l'âge, du sexe et du niveau socioculturel au sein de la normalisation.
- Nous supposons également que notre échelle répondra aux trois grandes qualités psychométriques d'un bon instrument de mesure que sont la validité, la fidélité et la sensibilité au changement.

Sujets, matériel et méthode

1. Présentation générale de l'outil

1.1. Contexte d'élaboration

Notre travail s'inscrit dans la continuité du mémoire d'orthophonie de Julie Rade et Amélie Bourrières-Le Nivet, intitulé « Élaboration d'une échelle d'évaluation de la communication des patients en phase d'éveil de coma » réalisé au cours de l'année universitaire 2011-2012 à l'Institut d'orthophonie de Lille. Cet outil fut créé pour la première fois après avoir constaté qu'il n'existait aucun instrument permettant d'évaluer, de façon ciblée, la communication des patients en phase d'éveil de coma. Ces étudiantes se sont chargées d'initier et de développer une réflexion sur le fond et la forme de l'échelle. L'outil a pu être testé une première fois sur quatre patients.

Pour l'élaboration de leur échelle, Rade et Bourrières-Le Nivet se sont inspirées d'évaluations existantes telles que l'échelle d'évaluation de la communication des personnes polyhandicapées de Crunelle (2004), le Test Lillois de Communication de Rousseaux (2000), ainsi que de certaines échelles actuelles d'évaluation du coma.

Avant d'entamer l'élaboration de leur outil, une enquête a été menée afin de connaître les besoins des orthophonistes dans le domaine de l'évaluation de la communication en éveil de coma. Cette première étape de leur travail fut une façon de mieux cibler les objectifs de l'échelle et d'effectuer une première sélection des items les plus pertinents à intégrer dans le protocole. Durant toute la phase d'élaboration de l'outil, de nombreuses modifications ont été apportées grâce aux commentaires et aux apports de leurs différents maîtres de stage. Les principales modifications ont concerné le choix des items, le système de notation et la simplification de l'outil d'une manière générale.

Nous verrons par la suite que notre mémoire permet d'apporter de nouvelles corrections à l'échelle. En effet, la complexité de l'outil a nécessité un travail de simplification du contenu, de la forme et du système de notation.

1.2. Cahier des charges

Notre échelle doit répondre à quatre critères principaux afin d'être en accord avec notre premier objectif : créer un outil d'évaluation de la communication des patients en phase d'éveil de coma destiné aux orthophonistes. Nous attendons que l'outil réponde aux critères suivants.

1.2.1. Simplicité

Nous souhaitons mettre à disposition des orthophonistes un outil d'évaluation de la communication spécifique, simple d'utilisation et d'interprétation. La présentation de l'échelle doit alors être simple, facilement compréhensible et interprétable, tout comme son système de cotation.

1.2.2. Rapidité

L'orthophoniste n'est pas la seule personne qui participe à l'évaluation de la communication des patients : les soignant sont ses principaux interlocuteurs et vont répondre aux questions qui figurent dans l'échelle. Afin que le personnel soignant accepte volontiers de renseigner l'orthophoniste sur les compétences communicationnelles du patient, il nous a semblé nécessaire d'élaborer un protocole d'évaluation le plus court possible pour ne pas empiéter sur leur emploi du temps. Nous avons également pris en compte le fait que les soignants, selon les services, doivent déjà remplir ou faire passer d'autres échelles (évaluation de la douleur, du risque d'escarres...). Nous avons donc limité le nombre d'items d'évaluation de l'échelle : la passation de cette dernière ne doit pas dépasser les 15 minutes.

1.2.3. Analyse fonctionnelle de la communication

Le but de cet outil n'est aucunement de proposer une évaluation analytique de la communication qui consisterait à évaluer les capacités des sujets à répondre aux ordres ou à réagir aux stimulations dans des situations dirigées d'évaluation. En revanche, nous désirons créer un support qui évalue la communication fonctionnelle du malade. C'est à partir d'une observation et d'une évaluation des comportements dans leur contexte d'apparition que l'orthophoniste va pouvoir approfondir ses connaissances des potentialités communicationnelles et fonctionnelles du patient. Le système d'évaluation que nous proposons consiste à relever les comportements de

communication adoptés par le patient au quotidien, afin d'objectiver les difficultés rencontrées et d'essayer d'y remédier tout en gardant à l'esprit la lourdeur des pathologies rencontrées et les limites imposées par celles-ci.

1.2.4. Maniabilité

Notre dernier critère concerne la maniabilité de l'outil. En effet, pour que l'échelle soit utilisée dans les services, sa prise en main et sa manipulation doivent être aisées.

1.3. Support matériel

L'outil se compose :

- d'un livret théorique
- d'un livret explicatif et de prise en main de l'échelle
- de l'échelle d'évaluation

L'orthophoniste doit se munir d'un protocole de passation pour recueillir les données qu'il se procurera dans le dossier médical du patient et auprès du soignant interrogé.

2. Élaboration de l'échelle

2.1. Modifications apportées au protocole de Rade et Bourrière-Le Nivet

Le remaniement de l'échelle a finalement représenté une part non négligeable du mémoire, puisque plus de quatre mois y ont été consacrés. Après s'être appropriées leur outil, nous avons opéré une sélection des éléments à conserver, à modifier et à supprimer.

2.1.1. Simplification de la macrostructure de l'échelle

Afin de remanier l'échelle, nous nous sommes inspirées de certains items du Test Lillois de Communication de (Rousseaux et al., 2000) et de la Wessex Head

Injury Matrix (Shiel et al., 2000). Concernant la macrostructure du protocole, il nous a semblé pertinent de conserver :

- la fiche d'identité du patient
- l'évaluation des facteurs expliquant les troubles de la communication
- la structure de l'outil en 3 parties

Nous avons en revanche supprimé :

- le questionnaire écrit destination du personnel soignant et de la famille
- les observations directes de l'orthophoniste
- les fiches de synthèses transversales et longitudinales

2.1.2. Modification des conditions de passation

Dans cette nouvelle version de l'échelle, la majorité des informations à recueillir peuvent l'être par l'orthophoniste lui-même, de part la consultation du dossier et ses observations cliniques. Toutefois, concernant la communication sur les différents types de besoins, ce sont les soignants qui seront les plus à même de répondre et d'informer l'orthophoniste sur ce qu'ils observent au sein du service. L'interrogatoire complémentaire du soignant s'avère donc riche et nécessaire afin de pouvoir s'approcher au plus près des aptitudes communicationnelles du patient. Contrairement aux questionnaires écrits à destination du personnel soignant, ce mode de passation de type *interview* évite à l'orthophoniste de se retrouver avec des protocoles incomplets suite à des oublis des soignants, ou bien égarés.

2.1.3. Les items

Dans une optique de réduction de la durée de passation de l'échelle, nous avons opéré un choix parmi les items en sélectionnant les plus pertinents à notre sens. Étant donné la quantité d'items éliminés, nous n'argumenterons nos choix seulement pour les deux items suivants que nous avons supprimés pour des raisons distinctes.

- « *réaction à un stimulus familier* » : C'est parce qu'il permet d'évaluer l'influence de la familiarité du stimulus dans l'émergence des comportements de communication que cet item a initialement été choisi. Cependant, ce type d'item est

incompatible avec le mode de passation pour lequel nous avons opté. A cela s'ajoute le fait que certains patients n'ont aucun objet familier dans leur chambre.

- « *compréhension d'éléments abstraits tels que l'humour* » : La plupart des patients à qui s'adresse l'échelle ne disposent pas des ressources cognitives nécessaires pour pouvoir effectuer ce type de traitement linguistique. Si cela était le cas, d'autres tests existent pour tester ces compétences.

2.1.4. Simplification du système de cotation

Une analyse fine des capacités de communication et l'objectivation des progrès requièrent un outil pouvant évaluer la communication de façon quantitative et qualitative. Nous avons ainsi instauré un système de cotation chiffré que nous avons tenté de simplifier au maximum. En revanche, nous étions conscientes qu'en simplifiant la cotation, nous encourions le risque d'en diminuer la précision. Pour prendre note des données qualitatives rapportées par les soignants, des espaces dans le protocole ont été aménagés.

Dans un premier temps, nous avons choisi d'attribuer une cotation différente selon les items, car nous trouvions cela plus précis. Nous avons finalement opté pour une homogénéisation maximale du système de cotation permettant ainsi l'obtention d'un profil général de communication. Malgré la recherche d'un système de cotation relativement homogène, il diffère tout de même quelque peu selon les parties de l'échelle.

– Facteurs expliquant les troubles de la communication

La cotation s'étend de 0 à 3 et traduit la sévérité du trouble, 3 correspondant à une atteinte sévère. « Non Evaluable » (NE) est utilisé lorsqu'il est impossible d'évaluer un trouble.

– Investissement et motivation à la communication, thèmes de communication, modes de communication

Ces trois parties de l'échelle ont une cotation identique. Il est possible d'attribuer une note de 0 à 3 points pour chaque item.

- **Investissement et motivation à la communication et thèmes de communication**

La note 0 est attribuée lorsque le comportement de communication évalué est absent. 1 point ou 2 points sont attribués si le comportement est présent en réponse à une stimulation. Enfin, nous considérons que la présence spontanée d'un comportement de communication est plus fonctionnelle dans les interactions et est proche d'une communication normale, d'où l'attribution des 3 points.

L'analyse de la reproductibilité des réponses des patients en phase d'éveil de coma est un élément pertinent à prendre en compte. Le système de cotation choisi permet de refléter si les comportements de communication du sujet sont fluctuants ou reproductibles. Il suffira d'attribuer 1 point si le comportement de communication est présent en réponse mais inconstant, et 2 points si le comportement évalué est observé en réponse de manière systématique et donc reproductible.

- **Modes de communication**

Pour cette partie de l'évaluation, les critères d'attribution des points ont été établis selon la complexité de l'acte communicationnel observé ; 3 reflétant l'acte communicationnel le plus élaboré.

Selon les items, le nombre de comportements communicationnels observés diffère. Prenons l'exemple des items « *contact visuel* » et « *réactions vocales ou verbales* ».

Contact visuel :

- 0 point : Yeux fermés ou ouverts mais sans regarder l'interlocuteur
- 1 point : Contact visuel rare ou fluctuant sur stimulation
- 2 points: Contact visuel plus fréquent sur stimulation
- 3 points : Regard soutenu et poursuite visuelle présente spontanément

Réactions vocales ou verbales :

- 0 point : Pas de réaction vocale
- 0 point : Vocalisations involontaires : soupirs, cris, bruits de bouche

1 point : Réponse oui/non fiable

2 points : Vocalisations volontaires, langage réduit, mots et phrases simples

3 points : Langage conventionnel et fonctionnel

Lors de la création de l'item « *réactions vocales ou verbales* », il nous a semblé pertinent de discerner l'absence de réaction vocale et les vocalisations involontaires sur le plan de l'évaluation qualitative. En revanche, sur le plan quantitatif, ces deux comportements équivalent à 0 ce qui traduit une absence de communication orale volontaire.

Concernant l'item « *réactions par mimiques* », nous n'avons pu relever que 3 types de comportements chez les patients en éveil de coma :

0 point : pas de réaction faciale ou mimiques non significantes

1 point : mimiques adaptées mais peu fréquentes

2 points: mimiques significantes et fréquentes

Par conséquent, 2 points est la note maximale qu'un sujet peut obtenir à cet item.

Afin de synthétiser ces trois parties visant à évaluer la communication, un profil général reflétant les capacités communicationnelles du patient à un instant donné figure à la suite de l'évaluation de la communication.

– Stratégies employées visant à améliorer la compréhension et l'expression

Ici, il s'agit d'indiquer par une croix les stratégies observées. Il est intéressant d'évaluer dans le temps les stratégies fournies par les soignants qui favorisent l'expression et la compréhension du malade ainsi que les conditions pouvant induire des interactions ou bien y nuire. Une diminution des aides augmentatives indique possiblement une amélioration des aptitudes communicationnelles de la personne cérébralisée.

2.1.5. Fiche de synthèse

Le mémoire de Rade et Bourrières-Le Nivet propose des fiches de synthèse transversales et longitudinales. La première reprend ce qui a été constaté grâce à l'évaluation, tandis que la seconde retrace les capacités de communication et leur

évolution dans le temps. Notre objectif a été de simplifier ces fiches de synthèse pour parvenir à la création d'une seule fiche visuelle et synthétique. La fiche que nous avons mise en place permet de récapituler les capacités de communication du patient, les différents types d'adaptations mis ou à mettre en place, ainsi que les objectifs de communications qui ont été établis. Le fonctionnement de cette fiche est plus amplement détaillée dans le livret explicatif et de prise en main de l'outil.

La mise en page et la forme de la fiche ont subi de multiples modifications afin de permettre de cerner rapidement les capacités de communication du malade. Selon les services, la fiche pourra être affichée dans la chambre du patient, ou être insérée dans son dossier médical pour une mise à disposition de tous les professionnels. Idéalement, elle doit servir de support d'échange et permettre un retour de l'orthophoniste sur l'évaluation auprès des personnes entourant le malade. Enfin, cette fiche permettrait également d'assurer le suivi du patient lorsqu'il part en consultation médicale à l'extérieur, ou lors d'un changement de service.

Nous avons ainsi réalisé une première version de l'échelle que nous avons soumise à la critique des orthophonistes des services dans lesquels nous étions en stage.

2.2. Apport des critiques des experts

2.2.1. Présentation des experts

- Maîtres de mémoire : Docteur Marc Rousseaux et Paula Dei Cas (orthophoniste)
- Orthophonistes de Lille : Lucile Thuet et Odile Pennel (hôpital Swynghedauw)
- Orthophonistes de Marseille : Julie Riccio (Clinique Saint-Martin), Emmanuelle Larose et Laurence Veyne (Centre de Réadaptation Fonctionnelle Valmante)

2.2.2. Les items

Après avoir étudié et analysé notre outil, des orthophonistes nous ont suggéré que plusieurs items manquaient de clarté et devaient être reformulés ou reprécisés, d'autres, en revanche, pouvaient être supprimés. L'item « *Fatigabilité* » - inscrit dans la partie sur l'étude des facteurs expliquant les troubles de la communication - leur a semblé peu pertinent puisqu'il s'agit en fait d'une réalité commune à tous les patients

en phase d'éveil de coma. L'item « *Investissement dans la situation de communication* » - qui faisait suite à l'évaluation des conduites de salutation et des capacités d'attention conjointe - a quant à lui été supprimé. Il présentait une redondance avec ces mêmes items.

Plusieurs orthophonistes nous ont suggéré d'ajouter d'autres éléments. Nous avons donc ajouté un item concernant « *l'utilisation du support écrit* » dans la partie visant à évaluer les modes de communication. L'avis des professionnels était également en faveur de l'ajout d'un item sur la stimulation globale du patient. Nous en ajouterons finalement deux dans la troisième partie de l'échelle consacrée aux stratégies favorisant la compréhension et l'expression du malade : « *Stimuler le patient pour augmenter la participation* » et « *Demander l'ouverture des yeux* ». En effet, la confrontation à la réalité clinique nous apportera ensuite des arguments en faveur de la dissociation de ces deux items.

2.2.3. Cotation des items

Avec l'aide des orthophonistes, nous avons amélioré la cotation de quelques items. Prenons l'exemple de l'item « *contact visuel* ». Nous avons proposé à l'origine la cotation suivante :

- 0 : Yeux fermés ou ouverts mais sans regarder l'interlocuteur
- 1 : Ouverture brève des yeux
- 2 : Contact visuel suite à des stimulations
- 3 : Regard soutenu et poursuite visuelle présente

Et nous l'avons modifié après réflexion auprès des experts en :

- 0 : Yeux fermés ou ouverts mais sans regarder l'interlocuteur
- 1 : Contact visuel rare ou fluctuant et sur stimulation
- 2 : Contact visuel plus fréquent sur stimulation
- 3 : Regard soutenu et poursuite visuelle présente spontanément

Ces propositions semblent mieux refléter les différents types de contact visuel observés chez ces patients. De plus, elles nous permettent de savoir si le contact visuel est présent spontanément ou non. Si ce n'est pas le cas, nous pourrions noter s'il est présent de façon reproductible ou encore difficile à obtenir.

2.2.4. L'ergonomie de l'outil

Nous avons ajouté, à la demande de tous les experts sollicités, plus d'espace sur les pages du protocole pour rapporter les commentaires des soignants. Des cases vierges ont alors été insérées sous chaque partie de l'échelle.

Parmi toutes les critiques reçues, notre priorité a toujours été de préserver la simplicité de l'échelle autant dans sa prise en main que dans sa cotation.

2.3. Apports et modifications suite aux premières passations auprès des soignants et des familles de patients

La validation qualitative de l'échelle a été effectuée auprès de quatre patients et de leur famille, deux dans le service de Swynghedauw à Lille et deux dans le service de neurologie du centre de réadaptation fonctionnelle de Valmante à Marseille.

Cette étape indispensable à la poursuite de notre travail a permis de mettre en évidence les points forts du protocole et ceux que nous avons à réétudier. Grâce aux passations effectuées, de nouveaux éléments d'évaluation ont pu être intégrés au protocole, comme par exemple la latéralité du patient dans la fiche d'identité.

Le travail de reformulation a été poursuivi afin de proposer des items et des propositions claires, précises et non ambiguës. En effet, la confrontation à la clinique nous a conduites à nous interroger particulièrement sur l'item « *vie extérieure* » mal compris par les soignants. Nous avons alors précisé la formulation de l'item en différenciant : « en rapport avec le lieu de vie actuel » et « extérieur au lieu de vie actuel ».

De plus, certains items tel que « *se placer en face/à hauteur du patient* » dans la 3ème partie de l'échelle, ont été complètement modifiés. Les passations ont révélé son manque de pertinence, car cette attitude doit être adoptée pour tous les patients. En revanche, nous l'avons remplacé par l'item « *dans un endroit particulier de l'espace* » plus informatif, notamment dans les cas de négligence spatiale.

Comme dit précédemment, nous avons également proposé la passation de l'échelle à l'épouse et à la fille d'un patient. Si nous en doutions, cette rencontre nous a démontré la grande pertinence ainsi que la richesse de l'interrogatoire des familles.

3. Présentation de la version finale de l'outil

Nous allons maintenant présenter la version finale de l'échelle intitulée échelle d'Évaluation de la Communication des patients en phase d'Éveil de coma (ECEC) et son utilisation de façon générale. Une version plus détaillée de l'outil ainsi qu'une présentation et une explication de l'intérêt de chaque item et de sa cotation figure dans le livret explicatif et de prise en main.

3.1. Conditions générales de passation

Le protocole d'évaluation de la communication des patients en phase d'éveil de coma est un outil à destination des orthophonistes. Toutefois, il nous a rapidement semblé évident qu'une collaboration avec le personnel soignant serait essentielle pour l'optimiser.

3.1.1. L'orthophoniste

Il doit tout d'abord se renseigner sur l'identité du patient, l'histoire de la maladie, les lésions occasionnées et sur les facteurs qui pourraient entraver la communication. Il se procurera ces informations en échangeant avec les médecins du service, les autres membres de l'équipe médicale et paramédicale, en consultant le dossier médical et bien sûr, en observant et en interagissant avec le patient.

L'orthophoniste pourra ensuite interroger un soignant qui le renseignera sur l'ensemble des moyens de communication employés par le malade au cours de la dernière semaine d'hospitalisation. Il pourra également le questionner à propos des éventuelles stratégies intuitivement mises en place au regard des capacités et des difficultés perceptibles du patient. Durant l'interview, l'orthophoniste reporte les réponses obtenues sur le protocole d'évaluation et prend en note tous les commentaires ou précisions supplémentaires rapportés par le soignant.

Suite à la passation de l'échelle, l'orthophoniste analyse et interprète les résultats quantitatifs et qualitatifs obtenus qui lui permettent d'établir des axes d'intervention orthophonique sur la base des mécanismes sous-jacents aux difficultés communicationnelles révélées lors de l'évaluation.

Après l'analyse des résultats, il participe à l'adaptation de l'environnement et à la mise en place de moyens facilitateurs selon les performances observées. Il transmet au personnel soignant et, si possible, à la famille des consignes qui visent à stimuler la communication. Pour ce faire, il remplit la fiche de synthèse sur la communication qui servira de support d'échange avec toutes les personnes qui gravitent autour du patient.

3.1.2. Les membres du personnel soignant

Les aides-soignants et les infirmiers sont les professionnels de l'équipe de santé les plus aptes à nous renseigner sur les capacités communicationnelles fonctionnelles des patients au quotidien. En effet, ce sont les professionnels qui passent le plus de temps auprès des patients et qui participent et assistent aux situations de communication que l'on cherche à évaluer. Pour remplir essentiellement la deuxième, mais aussi éventuellement la troisième et dernière partie du protocole, l'orthophoniste peut solliciter un infirmier ou un aide soignant. Le plus important étant que le professionnel choisi côtoie suffisamment le malade afin qu'il puisse nous renseigner sur les capacités communicationnelles observées au quotidien.

3.1.3. Les aidants naturels

Si la famille ou les proches le souhaitent, et si l'orthophoniste en ressent la nécessité, il est possible de les interroger. Les familles ont l'avantage de connaître les capacités de communication antérieures du patient. Elles sont probablement aussi le plus à l'écoute des signes d'éveil et de tout ce qui leur permettra d'entrer en relation avec leur proche. Si ces signes peuvent être sur-interprétés, il est incontestablement intéressant d'en avoir connaissance afin de ne pas passer à côté de la restauration progressive d'une capacité de communication. Certaines familles

passent par une phase de déni, dans ces cas, il faudra savoir tenir compte de la subjectivité des informations transmises.

3.2. Structure de l'outil

L'ECEC est bâtie en trois grandes parties. Une première partie consiste en une étude préalable du dossier médical visant une recherche des facteurs qui peuvent expliquer une perturbation de la communication. L'évaluation de la communication à proprement parler s'effectue avec la deuxième partie de l'échelle. Elle aboutit à un profil général de communication du patient. Enfin, la dernière partie du protocole permet d'étudier les stratégies mises en place afin d'améliorer la compréhension et l'expression du malade. Pour finir, une fiche synthétise les capacités de communication actuelles du patient, révélées par l'évaluation.

Identité du patient

Une fiche de renseignement constitue la première page du protocole. Elle permet à l'orthophoniste de rassembler les informations essentielles concernant l'identité du patient et sur les raisons de sa présence dans un service d'éveil de coma.

A) Évaluation des facteurs expliquant les troubles de la communication

Cette première partie de l'échelle a pour but de répertorier les divers facteurs qui entravent la communication du patient. Suite à une période d'observation des sujets cérébrolésés dans les services, nous avons relevé puis répertorié une série de troubles, nuisant au bon déroulement de l'interaction, fréquemment retrouvés chez cette population. Il est à noter qu'à un stade très précoce de la phase d'éveil, il est parfois compliqué, voire impossible, d'évaluer la présence ou non d'un trouble. Ce n'est qu'au fil du temps que certains troubles pourront être dépistés et diagnostiqués.

Système de cotation :

La cotation est la même pour la quasi-totalité de cette première partie à savoir :

- **0** : absence de trouble
- **1** : atteinte légère
- **2** : atteinte modérée
- **3** : atteinte sévère
- **NE** : non évaluable

Pour les trois derniers items nous avons dû proposer une autre cotation, à savoir « + » pour signifier la présence et «-» pour signifier l'absence. En effet, contrairement aux autres, ces trois derniers items qui indiquent la présence ou non de : « *traumatismes oro-faciaux* », « *trachéotomie* », et « *sonde naso-gastrique* » ne sont pas quantifiables. En revanche, relever leur présence s'avère important étant donné l'impact que tous trois peuvent avoir sur la communication.

Des cotations à des dates différentes sont ici proposées pour mettre en évidence une éventuelle régression ou majoration de certains troubles pouvant justifier les difficultés de communication ou une absence de progrès. De la même façon, il est intéressant de relever qu'un aspect non-évaluable peut le devenir avec l'évolution de l'éveil du patient.

			Date :	Date :	Date :	Date :
Troubles de la vigilance						
Troubles moteurs	Corps	Hémiplégie D - G				
		Tétraplégie				
		Mouvements involontaires				
	Contrôle de tête/ du cou					
	Face	Paralysie faciale D-G				
		Paralysie oropharyngée D-G				
		Hypophonie				
		Dysarthrie				

B) Évaluation de la communication

La seconde partie du protocole a pour but de faire état des comportements de communication adoptés par les malades dans leur quotidien hospitalier. Les domaines d'observation sélectionnés ont été choisis pour mettre en évidence les capacités de communication sur les éléments les plus importants de leur vie quotidienne à l'hôpital. Nous souhaitons évaluer les situations de communication, les moyens et les thèmes de communication les plus importants et les plus fréquemment rencontrés dans les services qui reçoivent des patients en phase d'éveil de coma.

L'évaluation se découpe en trois sous-parties. Nous cherchons tout d'abord à évaluer l'investissement et la motivation à la communication, puis les thèmes, et enfin les modes de communication auxquels le malade a recours.

Système de cotation :

Pour chacune des compétences testées, le patient obtient une note en fonction des comportements de communication les plus élaborés qu'il aura manifestés et que le personnel soignant aura pu repérer au cours de la dernière semaine. La cotation de cette partie de l'échelle s'effectue de la manière suivante :

- **0 point**, « *non* » : Aucune manifestation de la compétence n'est observée.

- **1 point**, « *en réponse, parfois* » : La compétence évaluée est observée suite à une stimulation mais elle n'est pas obtenue de façon fiable et reproductible. Le comportement se produit de temps en temps après que le malade a été stimulé.

- **2 points**, « *en réponse, toujours ou presque* » : Après stimulation du patient, la compétence évaluée est observée de façon reproductible. En d'autres termes, les comportements ou les réponses du patient peuvent être obtenus plusieurs fois en réponse à un même type de stimulation.

- **3 points**, « *spontanément* » : La compétence évaluée est présente spontanément. Les comportements de communication du patient sont produits sans stimulation de la part de l'interlocuteur.

L'orthophoniste coche la/les cases correspondant au type de comportement de communication le plus élaboré que le soignant a pu observer au décours de la dernière semaine. Il est également souhaitable de retranscrire toutes les informations qualitatives supplémentaires, données par le soignant interrogé, dans la case prévue à cet effet.

a. Motivation et investissement dans la communication

Cette première sous-partie vise à évaluer la capacité du patient à s'engager dans une interaction, c'est-à-dire à être attentif au comportement de son interlocuteur et/ou à rebondir sur ses propos. Les conduites de salutation et la capacité d'attention conjointe sont évaluées.

		Date:	Date:	Date:	Date:
Conduites de salutation	0. Non				
	1. En réponse : parfois				
	2. En réponse: toujours ou presque				
	3. Spontanément: le patient salue de lui-même l'interlocuteur				

b. Évaluation des thèmes de communication

Dans cette sous-partie, nous nous intéressons aux thèmes de communication, autrement dit ce sur quoi le patient communique avec son environnement. Nous voulons, dans un premier temps, évaluer ses capacités à communiquer à propos de sa vie quotidienne actuelle et plus précisément s'il peut exprimer ses besoins, ses douleurs et communiquer ses émotions. Nous cherchons également à savoir et à mieux comprendre comment ce dernier parvient à communiquer sur son lieu de vie actuel (sa chambre, l'unité d'éveil, l'hôpital) et/ou sur des personnes ou des événements se situant à l'extérieur de l'hôpital.

La question que l'on se pose ici est réellement : « *Est-ce que le patient communique sur ... ?* » et non pas « *Comment le patient communique sur ... ?* ».

			Date:	Date:	Date:	Date:
Besoins: Le patient communique-t-il sur ses besoins?	Besoins vitaux: alimentation, boisson	0. Non				
		1. En réponse: parfois				
		2. En réponse: toujours ou presque				
		3. Spontanément: _____				
	Besoins de confort: toilette, habillage, installation	0. Non				
		1. En réponse: parfois				
		2. En réponse: toujours ou presque				
		3. Spontanément : _____				
	Besoins sociaux: visites des proches	0. Non				
		1. En réponse: parfois				
		2. En réponse: toujours ou presque				
		3. Spontanément: _____				
Loisirs: tv, radio	0. Non					
	1. En réponse: parfois					
	2. En réponse: toujours ou presque					
	3. Spontanément : _____					

c. Évaluation des modes de communication

Cette dernière sous-partie a pour objectif de répertorier et d'analyser les divers modes de communication employés par le patient. Les différents éléments qui concourent à la production d'une communication verbale et non verbale de qualité peuvent être plus ou moins perturbés selon les individus et leurs pathologies. Tous les items qui constituent cette partie du protocole d'évaluation contribuent à l'analyse des divers aspects de la multicanalité de l'interaction verbale.

		Date:	Date:	Date:	Date:
Contact visuel	0. Yeux fermés ou ouverts mais sans regarder l'interlocuteur				
	1. Contact visuel rare ou fluctuant et sur stimulation				
	2. Contact visuel plus fréquent sur stimulation				
	3. Regard soutenu et poursuite visuelle présente spontanément				

Pour plus de lisibilité, les résultats obtenus sont reportés sur un profil général. Il s'agit d'un tableau récapitulatif des scores, permettant de mettre en évidence de façon quantitative le profil de communication du patient. Très simplement, plus les scores sont proches de zéro et donc plus le profil est orienté vers la gauche de la colonne, moins la communication du patient est fonctionnelle et existante. A l'inverse,

plus les résultats s'approchent de la droite, plus la communication est fonctionnelle et proche de la normalité.

C) Stratégies employées visant à améliorer la compréhension et l'expression

Cette troisième et dernière partie du protocole a pour objectif de mettre en évidence ce qui aide le patient à comprendre son interlocuteur et à s'exprimer, et ce qui favorise et/ou nuit à sa communication.

Cette partie de l'échelle est purement qualitative. Il s'agit simplement d'indiquer par une croix les conditions qui favorisent ou nuisent à la communication.

Stratégies intentionnelles facilitant l'expression du patient (ce qu'on lui demande de faire pour mieux s'exprimer)	Parole	Sur-articuler				
		Parler fort				
		Contrôler le débit				
		Contrôler la prise d'air				
	Gestes	Signe de tête (oui/non-...)				
		De désignation				
		Symboliques				
	Utilisation du langage écrit					
Autres : _____						

Après une analyse et une interprétation des résultats obtenus, l'orthophoniste remplit une feuille de synthèse sur la base d'un code couleur (allant du vert : utilisé/fonctionnel, au rouge : non-utilisé et non fonctionnel).

Sur cette fiche figurent :

- L'installation du patient afin qu'il soit dans des conditions optimales pour communiquer,
- Le code oui/non avec sa modalité et sa fiabilité,
- Le ou les modes de communication préférentiels du malade,
- Les adaptations à mettre en place,
- Des objectifs de communication, concrets et réalisables au moment où ils sont proposés, à réactualiser régulièrement, et enfin à partager avec l'équipe, le patient et la famille.

Cette feuille de synthèse est idéalement à mettre dans la chambre du patient (ou bien dans son dossier médical), afin que toutes les personnes, familiales ou non, œuvrant autour du patient, sachent comment communiquer avec lui. Ainsi, nous espérons assurer une cohérence entre le personnel soignant, les thérapeutes, les médecins et la famille.

4. Population

4.1. Normalisation

4.1.1. Organisation de la normalisation

La normalisation s'est faite à partir d'une version réduite de l'échelle d'évaluation de la communication. En effet, la première partie sur l'évaluation des facteurs ne pouvait aucunement s'appliquer à une population non-pathologique et de la même façon, il n'était pas pertinent de proposer à ces sujets la partie concernant les stratégies. Nous avons donc restreint la normalisation à la deuxième partie de l'échelle, consacrée à l'évaluation de la communication.

L'échantillon de population se compose d'adultes que nous avons sélectionnés dans notre entourage. En effet, les thèmes et modes de communication évalués, relèvent de la vie personnelle et intime des personnes interrogées. Ces personnes se sont prêtées à l'étude volontairement tout en sachant que leurs résultats resteraient anonymes. Afin de rester fidèle à la spécificité du mode de passation de l'échelle, l'hétéro-évaluation, nous avons réalisé la normalisation dans les mêmes conditions que la validation, en interrogeant un membre de l'entourage, préférentiellement le conjoint, de la personne dont nous évaluons la communication.

4.1.2. Sélection des sujets de la normalisation

4.1.2.1. Critères d'inclusion

Ont été retenus les critères d'inclusion suivants :

- Être francophone
- Avoir plus de 20 ans
- Accepter la participation et avoir signé le formulaire de consentement éclairé

4.1.2.2. Critères d'exclusion

Nous avons exclu de notre étude toutes les personnes ayant un trouble (psychiatrique, neurologique...) ou une pathologie diagnostiqués qui pourraient être responsables d'une altération de la communication.

4.2. Validation

4.2.1. Organisation de la validation

4.2.1.1. Objectifs

La validation de l'échelle d'Évaluation de la Communication en Éveil de Coma s'est effectuée dans les services d'éveil de coma de l'hôpital Swynghedauw du CHRU de Lille, du centre Guy Talpaert de Roubaix (59), dans le service de MPR de Saint-Amand-les-Eaux (59), dans le service d'éveil de coma de la clinique Saint-Martin de Marseille et dans le service de MPR de Valmante de Marseille.

Cette validation a eu pour objectif :

- D'évaluer la reproductibilité inter-observateurs et intra-observateur de l'échelle en identifiant de possibles effets de l'âge, du sexe, du niveau d'éducation et de la lésion.
- D'évaluer la consistance interne de l'échelle et ses corrélations avec d'autres outils de référence mesurant la vigilance et la dépendance.
- De mesurer la sensibilité au changement sur une période de quelques semaines

Un critère d'évaluation secondaire était l'estimation de la faisabilité et de la durée de l'échelle.

4.2.1.2. Standardisation des passations

Dans le but de garantir des conditions similaires de passation et une systématisation des procédures d'évaluation, un protocole de passation a été rédigé.

Ainsi, à Lille comme à Marseille, les soignants interrogés ont reçu les mêmes consignes et questions de la part des examinateurs. Nous avons également veillé à présenter le même matériel et à respecter un ordre identique de passation des

différentes parties du protocole. Ci-dessous, un extrait des questions posées à tous les soignants concernant les thèmes de communication du malade :

- Le patient communique-t-il spontanément sur ses besoins alimentaires (s'il a soif ou faim) ? Si non, en réponse ? Parfois ou toujours ?
- Communique-t-il spontanément sur ses besoins de confort (toilette, habillage ou installation) ? Si non, en réponse ? Parfois ou toujours ?
- Communique-t-il spontanément sur ses besoins sociaux et sur les visites de ses proches ? Si non, en réponse ? Parfois ou toujours ?
- Communique-t-il spontanément sur ses loisirs (télévision, radio) ? Si non, en réponse ? Parfois ou toujours ?
- ...
- Y a-t-il d'autres thèmes sur lesquels le patient communique ? (cf annexe n°3)

4.2.2. Sujets

L'échelle d'évaluation de la communication s'adresse à des patients en phase d'éveil de coma, c'est-à-dire des patients qui après avoir traversé une période de coma plus ou moins prolongée ont ouvert les yeux spontanément. Comme nous nous l'étions fixé avant de débiter l'étude, nous avons rencontré quarante patients.

4.2.2.1. Critères d'inclusion

Les critères d'inclusion déterminés par Rade et Bourrières Le-Nivet (2012) ont été conservés et sont les suivants :

- Avoir traversé une période de coma quelle qu'en soit l'étiologie et la durée.
- Être cliniquement sorti du coma : l'ouverture des yeux spontanée est le premier élément clinique visible qui signe le début du processus de restauration de la vigilance.
- Avoir un niveau minimal de conscience préalablement évalué à l'aide de la Wessex Head Injury Matrix, échelle destinée à l'évaluation des états de

conscience altérée. Nous avons défini un critère minimum de 3/62, score le plus bas que nous avons obtenu lors des passations.

- Avoir plus de 16 ans.
- Être francophone.
- Accepter la participation et avoir signé le formulaire de consentement éclairé (par les proches).

Ont également été inclus dans l'étude :

- Les patients atteints d'un locked-in-syndrome.
- Les patients en état végétatif ou pauci-relationnel.

4.2.2.2. Critères d'exclusion

Ont été retenus les critères d'exclusion suivants :

- Absence de coma.
- Absence totale de manifestation de conscience.
- Âge inférieur à 16 ans.
- Patients non francophones.
- Patients n'ayant pas de troubles communicationnels majeurs.

Conscientes de l'hétérogénéité de la population en termes d'étiologie, d'âge, mais également de délai par rapport à la lésion initiale, nous avons pour autant fait le choix de valider notre outil auprès de cette population variée qui reflète la composition des unités d'éveil de coma.

4.2.3. Tests de référence

Au cours de la phase de validation, nous avons fait passer d'autres tests en complément de notre échelle afin de mettre en évidence certaines corrélations pouvant constituer une première base pour la validation.

4.2.3.1. La WHIM

Étant donné l'absence de test de référence dans le domaine de l'évaluation orthophonique en éveil de coma, nous avons choisi la Wessex Head Injury Matrix

comme test de référence (cf annexe n°2) afin de tester la consistance externe de notre protocole d'évaluation. Si Rade et Bourrières-Le Nivet ont dans un premier temps opté pour la Coma Recovery Scale – Revised, nous avons décidé d'en changer tout d'abord, parce que cette échelle n'était pas utilisée dans les services où nous avons pratiqué la validation et ensuite parce que la CRS-R est une échelle plus difficile à prendre en main et plus longue à faire passer.

La WHIM est un outil d'évaluation intéressant dont nous nous sommes inspirées pour élaborer l'échelle. Bien qu'elle soit très lacunaire en ce qui concerne l'évaluation de la communication, c'est à notre connaissance l'échelle d'évaluation comportementale qui évalue le plus finement les aptitudes communicationnelles des patients au sortir du coma. En effet, les items 16 à 29 visent à évaluer les interactions sociales et communautaires. Les items suivants s'attachent à évaluer l'apparition du langage verbal et les aptitudes cognitives. De surcroît, la rapidité de passation et de prise en main de l'outil ainsi que sa maniabilité nous ont incitées à le choisir comme test de référence de notre étude, d'autant plus qu'elle a fait l'objet d'une validation française (Majerus et Van Der Linden, 2001) et que sa sensibilité permet de détecter des changements légers du niveau de conscience. Ainsi espérons-nous pouvoir observer une éventuelle corrélation entre les résultats obtenus à la WHIM et les changements observés avec notre échelle au niveau des capacités communicationnelles.

4.2.3.2. Le score de Rankin modifié

L'échelle de Rankin modifiée (1957) (cf annexe n°1) révèle un score d'autonomie globale du patient. Elle comporte cinq niveaux qui vont de «absence de limite fonctionnelle» (score 1) à «limite fonctionnelle sévère, alitement, incontinence et soins continus nécessaires» (score 5). Un score de 3 signifie que le patient a besoin d'aide mais peut se déplacer sans.

Dans notre étude, l'introduction de cette échelle a pour but d'effectuer une comparaison entre l'autonomie du patient et ses capacités communicationnelles.

4.2.3.3. Échelle Visuelle Analogique de la communication globale du patient

Après chaque passation effectuée, nous avons demandé au soignant interrogé d'attribuer une note entre 0 et 10 qui reflète, selon lui, les capacités communicationnelles du patient. Ainsi avons-nous pu comparer les résultats obtenus avec l'échelle et le ressenti subjectif du soignant interviewé.

4.2.4. Analyses statistiques

La consistance interne de l'échelle a été évaluée avec le coefficient alpha de Cronbach, et la reproductibilité intra et inter-observateurs a été analysée à partir du coefficient Kappa pour chaque item isolément et du coefficient de corrélation intraclass (ICC) pour les trois sous-totaux et pour le total global.

Dans tous les cas, un résultat $\leq 0,30$ montre un accord nul ; un résultat $> 0,30$ et $\leq 0,50$ montre un accord faible ; un résultat $> 0,50$ et $\leq 0,70$ montre un accord modéré ; un résultat $> 0,70$ et $\leq 0,90$ montre un accord de confiance, et un résultat $> 0,90$ un accord excellent. Plus la significativité s'approche de 0, meilleure elle est.

Résultats

1. Normalisation

1.1. Sujets

La normalisation s'est effectuée sur un total de vingt-neuf personnes réparties selon les trois facteurs inter-sujet suivants : sexe, âge, et niveau d'éducation. Nous avons défini en tout douze catégories de sujets et respecté la parité homme/femme. Ci-dessous, les critères pris en compte :

1.1.1. Le sexe

Quatorze hommes (H) et quinze femmes (F) ont participé à la normalisation de l'échelle et constituent notre échantillon témoin.

1.1.2. L'âge

Quatre groupes d'âge ont été établis :

- **CA1** : 20- 34 ans = 8 personnes
- **CA2** : 35 – 49 ans = 6 personnes
- **CA3** : 50 – 64 ans = 8 personnes
- **CA4** : 65 ans et plus = 7 personnes

1.1.3. Niveau socioculturel

Trois groupes ont été formés :

- **NSC-1** : Certificat d'études primaires ou aucun diplôme, équivalant à un nombre d'années d'études de neuf ans ou moins. Ce groupe se compose de huit sujets.
- **NSC-2** : Diplôme professionnalisant de type BEP ou CAP, Brevet des collèges ou Baccalauréat technique, équivalant à une durée d'études entre neuf et douze ans. De la même façon, ce groupe se compose de huit sujets.
- **NSC-3** : Baccalauréat général ou études supérieures, équivalant à plus de douze ans d'études. Ce groupe se compose de treize sujets.

1.2. Effets des facteurs inter-sujets

L'analyse statistique des données recueillies ne montre aucun effet de l'âge, du sexe ni du niveau d'éducation sur la communication des vingt-neuf sujets sains. Étant donné l'absence d'effets des facteurs inter-sujets, les douze catégories créées en fonction des trois critères cités précédemment sont réunies en un seul groupe homogène qui représente la norme.

1.2. Calcul des moyennes

1.2.1. Normes

Ci dessous, sont présentées les normes obtenues pour chaque item et pour les trois sous-parties de l'échelle. Un profil de communication moyen est également proposé à la suite.

Pour chaque item, un point d'alerte a été établi. Il réfère à une note à partir de laquelle l'évaluateur doit soupçonner, chez la personne évaluée, la présence d'un déficit communicationnel dû aux lésions cérébrales. Ce point d'alerte a été établi au percentile 0,5 ou 1 (les scores étant identiques dans les deux cas).

Items	Salutation	Attention	Besoins vitaux	Besoins de confort	Besoins sociaux	Loisirs	Douleurs	Emotions	Vie actuelle	Vie extérieure	Contact visuel	Réaction vocales et verbales	Réactions gestuelles et posturales	Mimiques	Support écrit	TOTAL	
Sous-parties	Investissement		Thèmes de communication								Modes de communication						
N	29	29	29	29	29	29	29	29	29	29	29	29	29	29	29	29	
Moyenne	3.00	2.90	2.90	2.76	2.97	2.90	2.76	2.72	2.97	2.83	2.97	3.00	2.72	1.79	0.00	39.28	
Médiane	3.00	3.00	3.00	3.00	3.00	3.00	3.00	3.00	3.00	3.00	3.00	3.00	3.00	2.00	0.00	40.00	
Écart-type	0.00	0.31	0.31	0.44	0.19	0.31	0.44	0.45	0.19	0.38	0.19	0.00	0.53	0.41	0.00	2.27	
Minimum	3	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	3	1	1	0	33	
Maximum	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	2	0	43	
Centiles	0,5	3	2	2	2	2	2	2	2	2	2	3	1	1	0	33	
	1	3	2	2	2	2	2	2	2	2	2	3	1	1	0	33	
	2.5	3	2	2	2	2	2	2	2	2	2	3	1	1	0	33	
	5	3	2	2	2	2.5	2	2	2	2.5	2	2.5	3	1.5	1	0	33.5
	10	3	2	2	2	3	2	2	2	3	2	3	3	2	1	0	36
	20	3	3	3	2	3	3	2	2	3	3	3	3	2	1	0	38
	30	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	2	0	38

Tableau 1 : Normes pour l'ensemble des sujets pour chaque item

Sous-parties	Attention et motivation à la communication	Thèmes de communication	Modes de communication	
N	29.00	29.00	29.00	
Moyenne	5.90	22.79	10.48	
Médiane	6.00	23.00	11.00	
Ecart-type	0.31	1.47	0.91	
Minimum	5	19	7	
Maximum	6	24	11	
Centiles	0.5	5	19	7
	1	5	19	7
	2.5	5	19	7
	5	5	19	8
	10	5	20	9
	20	6	22	10
	30	6	22	10
	40	6	23	11
	50	6	23	11
	60	6	24	11
	70	6	24	11
	80	6	24	11
	90	6	24	11

Tableau 2 : Normes pour l'ensemble des sujets pour les trois sous-parties de l'évaluation de la communication

Établissement d'un profil général moyen

Investissement et motivation à la communication	Conduites de salutation		0	1	2	3
	Attention à la communication		0	1	2	3
Thèmes de communication	Vie quotidienne	Besoins	0	1	2	3
		Vitaux				
		Confort				
		Sociaux				
	Vie personnelle	Loisirs	0	1	2	3
		Douleurs				
		Emotions				
		Vie actuelle				
	Vie à l'extérieur	0	1	2	3	
Modes de communication	Contact visuel		0	1	2	3
	Réactions vocales ou verbales		0	1	2	3
	Réactions gestuelles ou posturales		0	1	2	3
	Réactions par mimiques		0	1	2	3
	Utilisation du support écrit		0	1	2	3

2. Validation

2.1. Patients

Sur les quarante patients inclus dans le protocole, nous comptons vingt-huit hommes et douze femmes, avec un niveau d'éducation moyen de 10,9 ans après le CP. Onze de ces patients (soit 27,5%) ont entre 20 et 34 ans, quinze (soit 37,5%) ont entre 35 et 49 ans, treize (soit 32,5%) ont entre 50 et 64 ans et un seul (soit 2,5%) a plus de 65 ans. L'âge moyen est de 44 ans et 3 mois.

Comme décrit dans la première partie de notre travail, le processus d'éveil diffère largement selon les individus et nous avons pu côtoyer des patients en phase d'éveil de coma aux profils très divers. Nous avons classé ces patients selon les différents critères suivants.

2.1.1. Étiologie du coma

Trois groupes sont formés selon l'origine du coma : seize patients (soit 40%) ont présenté un coma d'origine vasculaire, dix-huit (soit 45%) ont présenté un coma d'origine traumatique et six (soit 15%) ont présenté un coma d'origine autre (tumoral, infectieux, métabolique...) (cf graphique n°1).

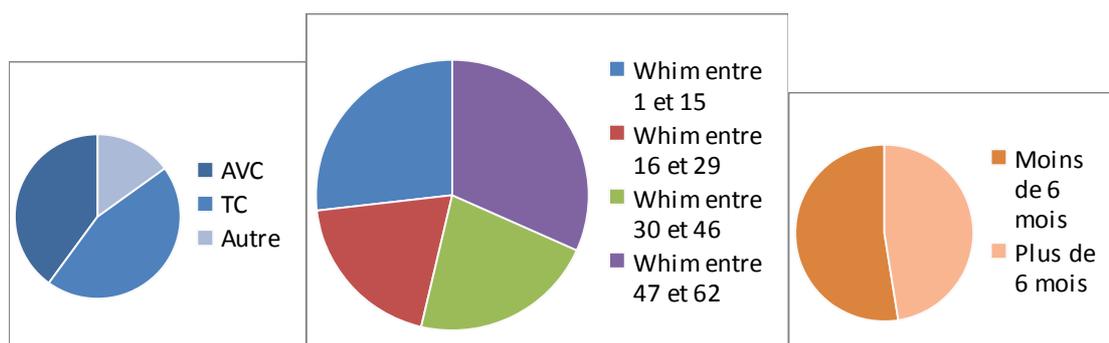
2.1.2. Niveau de conscience et de vigilance

Nous évaluons le niveau de conscience à l'aide de la WHIM qui se compose de 62 items selon l'ordre chronologique d'apparition pendant la phase d'éveil. Les items 1 à 15 évaluent les comportements de base, les activités réflexes et se terminent quand apparaît la réponse aux ordres simples ; les items 16 à 29 évaluent les interactions sociales et communautaires et se terminent lors de l'apparition du langage verbal ; les items 30 à 46 évaluent les aptitudes cognitives ; et enfin les derniers items de 47 à 62 évaluent l'émergence de l'amnésie post-traumatique (orientation, fixation).

Quatre groupes de patients ont été créés sur ce modèle : onze patients (soit 27,5%) présentent une WHIM entre 1 et 15 ; huit patients (soit 20%) présentent une WHIM entre 16 et 29 ; neuf patients (soit 22,5%) présentent une WHIM entre 30 et 46 et enfin, treize patients (soit 32,5%) présente une WHIM entre 47 et 62 (cf graphique n°2).

2.1.3. Délai depuis l'accident

Là encore, deux groupes ont été créés en considérant la fin de la période de récupération fonctionnelle à six mois. Ainsi, vingt-et-un patients (soit 52,5%) ont été évalués dans les six premiers mois suivant leur accident et dix-neuf patients (soit 47,5%) ont été évalués à plus de six mois de distance à l'accident (cf graphique n°3).



Graphique 1

Graphique 2

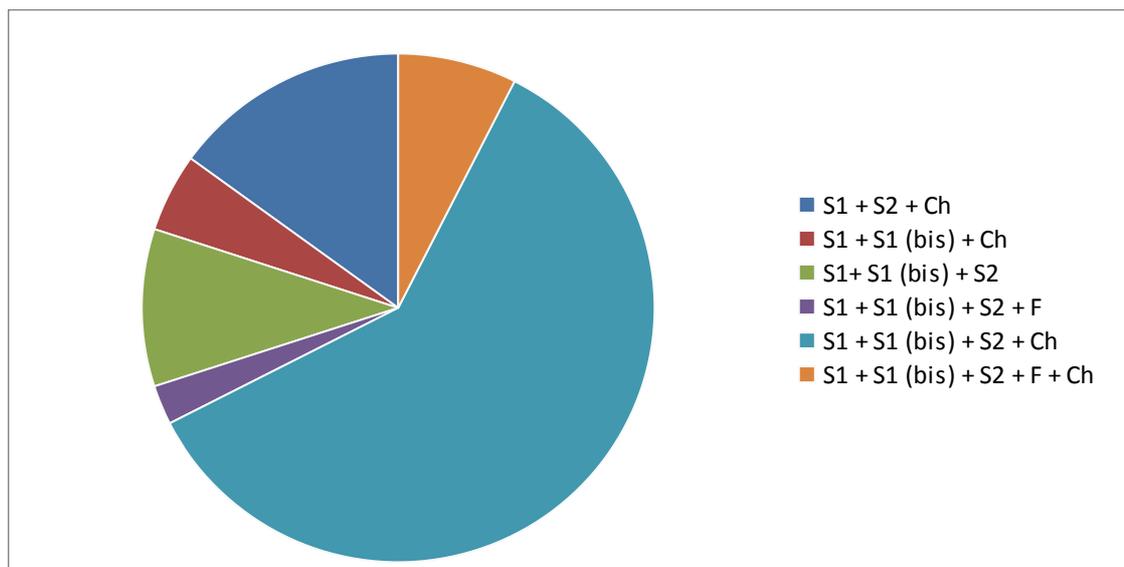
Graphique 3

Le questionnaire du protocole décrit précédemment a été présenté autant que possible à deux soignants différents et pour l'un d'eux à deux reprises. Nous avons également proposé à quelques familles d'y répondre.

Ci-dessous le détail des patients interrogés dans les différentes modalités :

- Un soignant à deux reprises pour observer la reproductibilité intra-observateur : S1 et S1 (bis)
- Un deuxième soignant pour observer la reproductibilité inter-observateurs : S2
- Un membre de la famille/entourage proche : F
- Un des deux soignants précédemment interrogés à distance de quatre à six semaines afin d'observer la sensibilité au changement.

S1 + S2 + Ch	6
S1 + S1 (bis) + Ch	2
S1+ S1 (bis) + S2	4
S1 + S1 (bis) + S2 + F	1
S1 + S1 (bis) + S2 + Ch	24
S1 + S1 (bis) + S2 + F + Ch	3



2.2. Reproductibilité intra-observateur

Nous interrogeons donc ici le même soignant à deux instants différents (le lendemain ou surlendemain).

Réalisée sur trente-quatre patients, on observe une très bonne reproductibilité intra-observateur avec un ICC de 0,985 pour le total global de l'échelle de S1 (bis). De la même façon, les ICC pour les sous-totaux traduisent un bon accord intra-observateur avec un ICC pour le total « investissement » de 0,904, pour le total « thèmes » de 0,981 et pour le total « modes » de 0,974. (cf tableau n°3)

Le coefficient de Kappa le plus élevé concerne l'item « *réactions gestuelles ou posturales* » et s'élève au coefficient maximal de 1. De la même façon, le coefficient de Kappa le moins élevé est de 0,545 et concerne le sous-total « investissement », et représente déjà un accord modéré. (cf tableau n°4)

2.3. Reproductibilité inter-observateurs

Elle demande deux observateurs différents, soit ici l'interrogatoire de deux soignants différents, indifféremment infirmières ou aide-soignants, du moment que la connaissance du patient est suffisante pour répondre aux questions posées.

Réalisée sur trente huit patients, on obtient un ICC pour le total global de l'échelle de 0.95, ce qui met également en évidence une bonne reproductibilité inter-observateurs. De la même façon, les ICC pour les sous-totaux traduisent ce bon accord inter-observateurs avec un ICC pour le total « investissement » de 0,76, pour le total « thèmes » de 0,94 et pour le total « modes » de 0,96. (Cf tableau 3)

On remarque que l'accord est plus modéré pour le total « investissement » avec un coefficient Kappa plus faible pour l'item « salutations » (K=0,46) ainsi que pour l'item « attention à l'autre » (K=0,44). Le coefficient Kappa le plus élevé est de 0,79 et concerne là encore l'item « réactions gestuelles ou posturales ». (cf tableau n° 4)

	S1	S1 (bis)	ICC	S2	ICC
Moyenne « investissement »	1.18	1.26	0.90	1.21	0.76
Moyenne « thèmes »	0.82	0.82	0.98	0.73	0.94
Moyenne « modes »	0.88	0.90	0.97	0.90	0.96
Moyenne des TOTAUX	0.96	0.99	0.98	0.95	0.95

Tableau 3 : moyenne des scores et coefficient de corrélation intra-classe pour les totaux

	S1	S1(bis)	Kappa	S2	Kappa
Salutations	1.06	1.15	0.77	1.08	0.46
Attention à l'autre	1.29	1.38	0.62	1.34	0.44
Besoins vitaux	0.71	0.79	0.67	0.79	0.45
Besoins de confort	1.47	1.50	0.91	1.03	0.56
Besoins sociaux	0.62	0.59	0.83	0.68	0.79
Loisirs	0.82	0.76	0.90	0.82	0.60
Douleurs	1.68	1.62	0.88	1.26	0.73
Émotions	0.88	0.94	0.90	0.89	0.79
Vie actuelle	0.15	0.18	0.82	0.13	0.79
Vie extérieure	0.20	0.18	0.89	0.21	0.89
Contact visuel	1.73	1.76	0.68	1.95	0.62
Réactions vocales	0.94	1.00	0.90	0.97	0.72
Réactions gestuelles	0.85	0.85	1.00	0.76	0.80
Mimiques	0.76	0.76	0.81	0.71	0.58
Utilisation LE	0.12	0.15	0,84	0.13	0.85

Tableau 4 : moyenne des scores pour les différentes modalités et coefficient Kappa item par item

2.4. Consistance interne et validité de construit

2.4.1. Consistance interne au sein de l'échelle

Il y a des liens forts entre les trois sous-totaux, soit le total « investissement », le total « thèmes » et le total « modes », avec un coefficient alpha de Cronbach de 0,79. L'analyse du coefficient de Cronbach pour tous les items de l'échelle montre une valeur encore plus élevée (0,89). L'analyse séparée des trois parties de l'échelle montre un coefficient alpha de Cronbach de 0,63 pour l'investissement, 0,77 pour les thèmes, et 0,73 pour les modes. La convergence est donc bonne au sein de l'échelle.

2.4.2. Validité convergente avec les tests de référence

L'échelle a été mise en corrélation avec les échelles de référence que sont la WHIM, le Rankin et l'EVA. De là découlent plusieurs constats :

Le niveau de conscience est très corrélé aux trois sous-totaux de l'ECEC ainsi qu'au total global avec une significativité toujours $\leq 0,0001$. De la même façon, les scores à la WHIM sont étroitement corrélés aux sous-totaux ainsi qu'au total global de l'ECEC, ce qui met en valeur une corrélation entre l'éveil du patient et ses capacités de communication. Il en est de même pour le score de Rankin, révélant alors une corrélation entre l'autonomie du patient et sa communication.

L'ECEC présente donc une validité convergente avec les autres tests de référence que sont la WHIM et le Rankin.

2.4.3. Validité divergente

Les corrélations ont été étudiées avec l'âge, le sexe et le niveau socioculturel des patients de l'échantillon. Pour ces trois facteurs, aucune corrélation n'a été mise en évidence. Il n'y a donc pas d'effet de l'âge, du sexe ni du milieu socioculturel sur la communication en éveil de coma, ce qui était une hypothèse raisonnable dès le départ.

2.5. Sensibilité au changement

2.5.1. Sensibilité au changement de l'échelle

L'évaluation de la sensibilité au changement a été effectuée en utilisant les données de l'ECEC obtenues lors de l'évaluation initiale de trente-cinq patients et les données de cette même échelle obtenues après un délai moyen de trente-sept jours. Cinq des quarante patients de l'étude, soit 12,5%, ont quitté les services d'éveil de coma (changement de service, décès, retour à domicile) et n'ont alors pas pu être réévalués.

Nous avons analysé la sensibilité au changement des trois sous-totaux de l'échelle, soit le total « investissement », le total « thèmes » et le total « modes » ainsi que celle du total général. Deux indices de progression ont été utilisés : la réponse moyenne standardisée et la taille de l'effet. Tous deux sont pondérés différemment, soit en fonction de la variabilité des scores initiaux (taille de l'effet), soit en fonction de la variabilité de la progression entre la première et la deuxième évaluation (réponse moyenne standardisée).

➤ Investissement et motivation à la communication

La réponse moyenne standardisée est modérée (0,51) tout comme la taille de l'effet (0,68).

➤ Thèmes de communication

Pour cette rubrique, la réponse moyenne standardisée est médiocre (0,49), en revanche, la taille de l'effet est très bonne (0,94).

➤ Modes de communication

La réponse moyenne standardisée est modérée (0,60) et la taille de l'effet est bonne (0,83).

➤ Total général

La réponse moyenne standardisée est modérée (0,53) et la taille de l'effet est bonne (0,82).

3.5.2. Sensibilité au changement avec les échelles de référence

Nous avons dans un second temps analysé la sensibilité au changement des autres échelles utilisées (Score de Rankin modifié et WHIM) afin de comparer les sensibilités au changement respectives de ces deux échelles utilisées simultanément sur les mêmes patients.

➤ **Score de Rankin modifié**

La réponse moyenne standardisée et la taille de l'effet sont nulles (0,40 et -0,23).

➤ **WHIM**

La réponse moyenne standardisée est médiocre (0,50) et la taille de l'effet est nulle (0,21).

Nous constatons que la sensibilité au changement de l'ECEC, malgré le faible recul, est importante en comparaison à la variation des mesures du score de Rankin modifié. Elle est également supérieure à celle de la WHIM. En effet, lors de la seconde évaluation, sur trente-cinq patients, quatre (soit 11,4%) présentent une WHIM identique à celle obtenue lors de la première évaluation mais un meilleur score à l'ECEC. Dix patients (soit 28,6%) montrent une amélioration aussi bien à la WHIM qu'à l'ECEC.

2.7. Stratégies et moyens de compensation

L'évaluation des stratégies a été systématiquement faite auprès du premier soignant interrogé. En revanche elle n'a pas toujours eu lieu ensuite. Les analyses en découlant sont donc imparfaites.

Nous les détaillons toutefois dans le tableau suivant :

	S1-S1(bis) Concerne 30% des patients	S1-S2 Concerne 27,5% des patients
Stimulation du patient	0,64	0,64
Ouverture des yeux	1,00	1,00
Emploi de phrases courtes	0,80	0,64
Parler lentement	0,66	0,62
Parler plus fort	0,25	0,21

Utilisation de gestes de désignation	1,00	0,17
Utilisation de gestes accompagnateurs	0,43	0,10
Utilisation du langage écrit	1,00	1,00
Utilisation du dessin	1,00	1,00
Endroit particulier de l'espace	0,83	0,81
Sur-articuler	1,00	0,62
Parler fort	1,00	1,00
Contrôler le débit	1,00	1,00
Contrôler la prise d'air	1,00	0,09
Gestes oui/non	0,82	1,00
Gestes de désignation	0,40	0,62
Gestes symboliques	1,00	0,09
Utilisation du langage écrit	1,00	1,00
Interlocuteur privilégié	0,67	0,62
Thème de communication privilégié	0,15	0,16
Moment de la journée : matin	1,00	0,14
Moment de la journée : midi	1,00	0,39
Moment de la journée ; AM	1,00	0,10
Moment de la journée : soir	1,00	1,00
Participation fluctuante	0,75	0,10
Activité privilégiée : nursing	0,75	0,14
Activité privilégiée : rééducation	1,00	0,62
Activité privilégiée : visites	1,00	1,00
Agitation ou bruit	0,09	0,10
Interlocuteur étranger	1,00	1,00
Présence de plusieurs personnes	0,09	0,10

Tableau 5 : Coefficients de Kappa par item

2.6. Temps d'exécution

Le temps requis pour l'administration du questionnaire complet comprend l'analyse du dossier nécessaire au remplissage de la première partie de l'ECEC et le questionnaire aux soignants concernant les deux autres parties de l'échelle. Il est en moyenne estimé à 15 minutes avec une durée maximum de 45 minutes lors de l'interrogatoire avec une famille et d'un minimum de 5 minutes.

Discussion

1. Rappel des résultats

Concernant la normalisation, l'analyse statistique a confirmé l'absence d'effet de l'âge, du sexe et du niveau d'éducation sur la communication basique des vingt-neuf sujets sains.

Lors de la validation, le calcul des coefficients de corrélation et des indices de Kappa ont permis de mettre en évidence un bon accord intra et inter-observateurs. Les calculs du coefficient alpha de Cronbach item par item ainsi que des sous-totaux et du total global ont démontré une bonne consistance interne de l'échelle et ont permis d'éliminer toute corrélation à l'âge, au sexe ainsi qu'au niveau d'éducation. De la même façon, nous avons pu montrer que l'ECEC présente une validité convergente avec les autres tests de référence que sont la WHIM et le score de Rankin modifié.

2. Critique méthodologique

2.1. Définition des principaux termes du sujet de l'étude

2.1.1. Le concept d'éveil de coma

La première difficulté à laquelle nous avons été confrontés fut liée à l'absence de consensus autour de la définition du concept d'éveil de coma. En effet, les définitions du processus d'éveil varient selon les auteurs, avec comme principal point de divergence la délimitation du début et de la fin de cette phase. Afin de constituer notre échantillon de patients, nous nous sommes essentiellement intéressées à la qualité de leur communication: les patients communicants et dans l'échange ont été exclu du protocole de validation, qu'ils aient retrouvé leurs repères et intégré leur histoire ou non.

L'étude de Tasseau (2005) révèle également que les façons d'appréhender le passage du coma à l'éveil diffèrent selon les spécialistes. Face à l'existence de différents modèles expliquant le passage du coma à l'éveil, nous avons dû nous accorder sur le choix de l'un d'entre eux et avons décidé de considérer le passage du coma à l'éveil comme un continuum.

De la même façon, l'analyse de la littérature montre une absence d'accord concernant la valeur du score de Glasgow indiquant la profondeur du coma. Cette échelle est pourtant encore aujourd'hui l'échelle de référence préconisée dans l'évaluation initiale. Ainsi, Frerebeau et al. (1992) cités par Tasseau (2002), retiennent un score inférieur à 7 pour décider d'un coma sévère, Starmark et Lindgren (1986) cités par Tasseau (2002), ont même proposé un score total inférieur à 6. La majorité des auteurs s'accorde tout de même sur un score inférieur à 8, score que nous avons également retenu dans les critères d'inclusion des patients, car largement consensuel. Cette diversité d'opinions reflète ici encore l'absence de consensus à propos de la frontière séparant le coma des autres états de conscience.

Dans le cadre des passations de l'échelle, nous avons à notre tour pu constater et réaliser combien la pose d'un diagnostic est complexe. En effet, les tableaux cliniques décrits récemment par des spécialistes tels que Rigaux (2008) ne sont pas toujours applicables à la pratique car certains patients ne répondent pas aux définitions strictes des différents syndromes possibles au cours de l'éveil.

L'un des prérequis afin de mener à bien notre étude consistait à évaluer le niveau de vigilance et de conscience des patients inclus dans le protocole, dans le but de vérifier la présence d'un niveau de conscience minimale. Or, comment définir un seuil minimal de conscience ? A partir de quel score aux échelles d'évaluation de l'éveil pouvons-nous nous assurer du niveau de conscience du patient ? Face à l'absence de réponse à cette question, nous avons été contraintes de définir, de façon assez arbitraire, un critère de minimum (3/62) à la WHIM ; ce score étant le plus bas que nous avons obtenu lors des passations réalisées.

2.1.2. Les notions de conscience et de vigilance

Lors de nos lectures nous avons constaté que selon les auteurs ces deux termes varient ; l'un étant fréquemment employé à la place de l'autre. Certains auteurs, dont Cohadon (2000), soutiennent qu'il est impossible d'évaluer la conscience. Pour eux, seule la vigilance peut faire l'objet d'une évaluation. Cependant, l'ensemble des échelles que nous avons décrites sont répertoriées sous le nom d'échelles d'évaluation de la conscience altérée. Leur objet d'évaluation serait donc la conscience. Pour Laureys (2002) ces échelles servent à évaluer la conscience perceptive, ce qui fait référence, selon lui, aux capacités du patient à

formuler des réponses reproductibles, volontaires, adaptées et prolongées à des stimuli auditifs, tactiles et visuels.

Selon Signoret (1998), peu de mots de la langue française ont autant de significations que « conscience ». Il y a la conscience du neurologue, du neuropsychologue, du psychologue, du psychanalyste, du philosophe, etc. Mais tous ces professionnels, quelle que soit leur obédience, s'accordent sur deux points : 1) ce mot n'est applicable qu'à un individu vivant, 2) Il implique une connaissance de soi-même et de son environnement. La définition de la conscience d'un point de vue neurologique est celle qui nous intéresse. Lorsque nous employons ce terme dans notre travail, nous nous référons à la connaissance de soi et de l'environnement. Rappelons qu'une conscience normale est permise par la normalité de la vigilance associée à l'intégrité des fonctions mentales. La vigilance, quant à elle, se définit comme un état d'activation cérébrale physiologique permettant une parfaite adaptation des réponses aux sollicitations du monde extérieur. Elle est évaluée en appréciant la réactivité et le degré d'adaptation à des stimuli élémentaires sonores, visuels ou nociceptifs, et par la présence et la qualité des réponses verbales et/ou non-verbales à des questions et des ordres plus ou moins complexes. Nous pouvons ainsi constater que "vigilance" et "conscience perceptive" de Laureys (2002) sont ici synonymes. Or, ces deux termes revêtent bien une signification distincte qui doit être prise en considération.

2.1.3. La notion de communication

De la même façon, le terme « communication » fait référence à un concept aux limites parfois imprécises. Comme évoqué dans la première partie de notre travail, nombreux sont les modèles qui cherchent à définir la communication. Avant même de créer l'échelle, nous avons donc choisi une définition qui soit en accord avec l'approche de la communication que nous souhaitons adopter dans notre outil: la communication au sens d'interaction sociale multicanalale.

2.2. Le matériel

Bien que cet outil semble démontrer de nombreuses qualités et parfaitement trouver sa place dans l'évaluation de la communication des patients en phase d'éveil

de coma, les nombreuses passations effectuées nous ont permis de signaler quelques réserves quant à certains de ses aspects.

Tout d'abord, malgré leur importance pour l'évaluation et la prise en charge, il n'est pas toujours évident se procurer les éléments demandés dans la fiche d'identité du patient. Les données concernant la date du début de la fin de la phase d'éveil sont souvent absente des dossiers. Pour certains patients dont la lésion remonte à plusieurs années, il peut également être difficile, voire impossible, de trouver le score de Glasgow initial. Ces difficultés font écho à l'absence de consensus autour du concept de l'éveil de coma évoqué précédemment.

Nous pouvons aussi émettre quelques critiques sur la durée de passation de l'échelle. Bien que nous souhaitions un temps d'évaluation court pour ne pas empiéter sur le travail des soignants dans le service, la réalité clinique a révélé des temps d'interrogatoire très variables selon les personnes interrogées. En effet, certains interrogatoires auprès des poches ont pu durer plus de quarante minutes. Ces derniers ont en revanche été riches en informations sur la communication du malade. Les interrogatoires concernant des patients en état végétatifs chroniques, quant à eux, étaient d'autant plus rapides que les capacités de communication des patients étaient absentes ou faibles.

2.3. La cotation

2.3.1. Choix et mise en place de la cotation

Trouver un système de cotation qui soit à la fois simple, facile à s'approprier et précis ne fut pas simple. Pour ce faire, nous avons initialement opté pour des cotations différentes pour chaque item pour une précision maximale. Nous avons, dans un second temps, homogénéisé le système de cotation qui permette l'obtention d'un profil de communication à la suite de l'évaluation. Pour ce faire, nous avons alors simplifié et harmonisé la cotation. Malgré la volonté d'obtenir un système de cotation homogène, il n'a pas été possible de coter toutes les parties de l'échelle de manière identique. En effet, nous nous sommes heurtées au problème de la cotation d'informations qualitatives et quantitatives dans une même échelle.

Dans la partie destinée à l'analyse des facteurs explicatifs des troubles de la communication, la cotation se fait de 0 à 3 (0 pour l'absence d'atteinte et 3 pour une

atteinte sévère). Il nous a été suggéré d'inverser cette cotation pour plus de cohérence avec le reste de l'outil dans lequel 3 points sont attribués pour un comportement normal et 0 pour un comportement pathologique. Pour autant, nous avons choisi de garder la première cotation après discussion avec d'autres cliniciens. Ce choix s'explique tout d'abord par le fait que la partie « analyse des facteurs explicatifs des troubles de la communication » n'entre pas dans le score total de l'évaluation de la communication. D'autre part, il nous a semblé plus logique de révéler l'absence de trouble par un zéro et la sévérité de l'atteinte par un chiffre élevé.

Les passations avec les soignants ont révélé que plusieurs cotations pouvaient correspondre aux capacités actuelles du patient. Prenons l'exemple d'un échange avec un soignant au sujet des « *réactions gestuelles ou posturales* ». Ce dernier nous a répondu observer chez le patient, à la fois des réactions gestuelles automatiques (0 point) et des gestes oui/non fiables de la tête (1 point). Face à la réalité du terrain, nous nous sommes ainsi accordées pour cocher toutes les cases qui correspondent à ce que l'on observe, et de ne retenir pour la cotation que la note la plus élevée, révélatrice de ce que le patient peut faire de mieux.

A plusieurs reprises des soignants nous ont répondu avoir observé un des comportements de communication évalués dans l'échelle, mais très rarement. Il a alors été indispensable de trouver un moyen de faire figurer la reproductibilité des réponses dans la cotation de l'échelle, en veillant à ne pas complexifier la cotation et à garder une bonne cohérence entre les items. La solution trouvée fut de séparer l'item de cotation « en réponse » en deux items distincts plus précis. Le premier item de cotation « en réponse rarement », coté 1 point traduit la présence d'un comportement de communication fluctuant, tandis que le second « en réponse toujours ou presque », coté 2 points, indique la présence de comportements reproductibles.

2.3.2. L'aspect subjectif des résultats

La plus grande critique que nous pouvons apporter à cet outil concerne l'interprétation des actes communicationnels chez les patients en phase d'éveil de coma en général et plus particulièrement chez les patients en état végétatif ou pauci-relationnel. Comment savoir si l'acte de communication observé est bien réel et intentionnel et non purement réflexe et involontaire? Par exemple, Mme R. ouvre

parfois les yeux quand une personne entre dans sa chambre ; est-ce une réaction au bruit ou la preuve d'une conscience fugace de son environnement ? Les propos de Laureys et al. (2002) peuvent en partie répondre à cette interrogation. En effet, ces derniers expliquent que les patients en état végétatif conservent leurs réflexes et peuvent être réveillés par des stimuli douloureux ou sonores. Lorsque ces malades semblent éveillés, leurs yeux bougent, ils déglutissent, grimacent, ils peuvent sembler ou encore gémir, mais sans raison et sans relation avec une stimulation qui aurait pu provoquer ces réactions.

Que penser également d'un patient en état végétatif/pauci-relationnel qui grimace seul dans sa chambre? A quelques reprises, l'item « *douleurs* » a été source de désaccords entre les soignants. Pour un même patient, il est arrivé qu'un soignant nous réponde que le patient communiquait spontanément ses douleurs (grimaces, gémissements) (coté 3 points) et qu'un autre nous informe que ce même malade ne communiquait pas ses douleurs (coté 0 point) puisque, seul dans sa chambre, le patient continuait à grimacer. L'un des aspects de la communication défini par Harding (1983) cité par Nader-Grobois (2006) est la communication intentionnelle. Elle détermine la capacité des partenaires à utiliser sciemment leurs comportements comme moyen de signaler quelque chose à l'autre. Dans l'exemple cité ci-dessus, cet aspect fondamental de la communication est absent: lorsqu'il grimace seul dans sa chambre, le patient ne cherche pas à transmettre une information à l'autre. Nous pensons alors que seule une observation attentive et prolongée ainsi que la reproduction de l'évaluation à des intervalles de temps réguliers pourraient permettre une éventuelle interprétation des actes communicationnels de ces patients.

Bien que cet outil soit en partie quantitatif et permette l'obtention d'un score, l'évaluation qualitative ne doit pas être négligée au risque d'obtenir une évaluation faussée. En effet, les résultats quantitatifs pris isolément sont un mauvais reflet de la réalité clinique. En d'autres termes, deux patients peuvent obtenir une note similaire à l'échelle mais posséder des aptitudes communicationnelles différentes. C'est le cas par exemple, de M. A. en état pauci-relationnel et de M. S. en phase d'éveil de coma et très apathique. Ils obtiennent respectivement un score total de 4/44 et 6/44 lors de la première évaluation. Si nous nous limitons aux scores bruts, ces derniers révèlent de sévères troubles de la communication. Nous relevons chez M. A. uniquement des comportements de communication fluctuants présents sur stimulation. Il ne

communiqué sur aucun thème. L'étude de son dossier médical révèle toutefois un bon niveau de conscience (WHIM à 60) au jour de l'évaluation. L'analyse qualitative nous informe sur le fait que ce patient agit seul (boit, se couvre, participe à sa toilette...), sans jamais communiquer, ce qui explique en partie la faiblesse de la note finale. L'apathie et l'hypospontanéité expliquent également l'absence de gestes et de mimiques afin de compenser ses troubles expressifs. En le stimulant fortement, des échanges sont tout de même possibles. Le profil communicationnel de M. A. est différent. Ce dernier n'obtient qu'1 point pour le contact visuel rare sur stimulation et 3 points pour l'expression spontanée des douleurs. Contrairement à M. S., M. A. possède des capacités communicationnelles qui sont en réalité bien moindres. Cinq semaines plus tard, l'évaluation des deux patients montre une absence de progrès pour M. A. mais une évolution de la communication de M. S. favorable et rapide.

2.4. Les passations

Le mode de passation choisi, l'hétéro-évaluation par les soignants, nous a confronté à certaines difficultés. Les soignants ont dû se dégager du temps et adapter leur planning. Par conséquent, nous avons rencontré quelques réticences, expliquées également par la redondance de la tâche imposée par les contraintes de la validation (soit le même interrogatoire à quelques jours d'intervalle). Nous avons à plusieurs reprises eu le sentiment que les soignants se sentaient jugés dans leur pratique et dans leur rapport aux patients. Certains nous ont confié ne pas être certains de pouvoir nous répondre, d'autres attendaient que nous confirmions ou infirmions leurs propos durant l'interrogatoire. Nous avons, bien entendu, tâché de rester neutres et de les mettre en confiance en insistant sur l'importance de leur rôle dans l'évaluation.

De la même façon, l'estimation subjective de la communication par l'EVA leur a été difficile : les soignants étaient souvent dans l'affectif et par conséquent très subjectifs. Très peu ont estimé les capacités communicationnelles des patients à zéro sur dix, même s'ils venaient de nous informer d'une absence totale de communication au quotidien.

Durant les passations, nous avons été parfois aussi confrontées à des désaccords entre soignants et orthophonistes. Il est arrivé fréquemment que des soignants interrogés estiment qu'un patient ne communiquait pas tandis que

l'orthophoniste avait pu relever divers comportements de communication chez cette même personne. Les troubles de la communication faisant partie du champ des compétences de l'orthophoniste, ce constat était prévisible. Contrairement aux soignants qui s'inscrivent dans une démarche de soin, l'orthophoniste se centre essentiellement sur la reconnaissance de la valeur communicative du langage résiduel et des stratégies qui pourraient être encouragées. Afin que l'échelle puisse être validée, nous avons choisi de respecter les dires des soignants durant les passations, même si leurs propos n'étaient pas en accord avec notre vision des choses. Il est évident que dans l'utilisation postérieure de l'échelle, la cotation se fera sur une discussion et des échanges plus libres, et permettra aux orthophonistes de coter ce qu'ils observent et de compléter leurs observations en interrogeant les soignants.

Malgré ces obstacles, les interrogatoires ont donné lieu des moments d'échange et de discussions avec les membres des équipes soignantes. Ces passations ont également eu le mérite d'évoquer la situation des patients, notamment les patients chroniques, et d'amorcer ainsi une réflexion sur les stratégies et les moyens de facilitation de la communication pouvant être proposés.

3. La population

3.1. Normalisation

La normalisation a concerné un échantillon réduit composé de vingt-neuf sujets seulement. Elle a tout d'abord demandé une adaptation du protocole afin qu'il soit davantage en adéquation avec la réalité des sujets sains.

Nous n'avons pu élargir l'échantillon afin d'obtenir un étalonnage plus détaillé par manque de temps mais également du fait des difficultés rencontrées pour recruter la population recherchée (notamment les sujets jeunes sans diplômes). En effet, le recrutement des personnes de notre entourage uniquement a constitué un réel frein à l'élargissement de cet échantillon.

3.2. Validation

3.2.1. Critères d'inclusion et d'exclusion

Le premier obstacle auquel nous avons été confrontés a été celui du choix des patients à inclure dans le protocole.

Nous avons conscience que les critères d'inclusion déterminés sont peu sélectifs, ce qui peut s'expliquer de différentes façons. Tout d'abord, les structures dotées d'un secteur d'éveil de coma sont peu nombreuses. De plus, elles comportent généralement peu de lits (une douzaine au maximum), et les malades qui les occupent peuvent rester plusieurs semaines voire des mois dans ces services. Parmi les patients rencontrés dans ces structures, un certain nombre n'étaient pas francophones, d'autres possédaient une bonne communication, ou bien n'avaient pas l'âge requis. Il s'est également trouvé que nous rencontrions des patients qui n'avaient pas traversé de phase de coma.

Outre ces faits, nous avons choisi de valider ce premier outil spécifique d'évaluation de la communication sur une population « tout-venant » des unités d'éveil qui reflète l'hétérogénéité des patients que les orthophonistes peuvent être amenés à prendre en charge.

3.2.2. La taille de l'échantillon

Nous avons manqué de temps pour étoffer la validation. Un patient représente cinq passations minimum en ne comptant qu'une seule évaluation de la sensibilité au changement. Nous nous sommes donc limitées à quarante patients.

4. Discussion des résultats

4.1. Normalisation

La normalisation s'est effectuée sur un total de vingt-neuf patients et l'analyse statistique des données recueillies n'a montré aucun effet de l'âge, du sexe ni du niveau d'éducation sur la communication basique des vingt-neuf sujets sains. Cette absence d'effet peut s'expliquer par le fait que les éléments de communication évalués par l'échelle soient très basiques. Il pourrait tout de même être intéressant

d'effectuer une normalisation sur un échantillon de population plus large de afin de confirmer ces résultats.

Les scores pour chaque item n'allant que de 0 à 3 points et les sujets sains ayant principalement obtenu le score maximum de 3 point, les percentiles n'apportent pas de renseignements très significatifs. En effet, le tableau 1 montre un effet plafond de l'échelle au percentile 30. De la même façon, la médiane, toujours égale à 3, hormis l'item « *utilisation du langage écrit* » où elle se situe à 0, n'est pas très informative.

4.2. Validation

4.2.1. Considérations générales

Nous avons relevé ci-dessous le nombre de patients à avoir obtenu un score \geq 1 pour chaque item.

	N (S1) /40	%	N (+5 semaine) /36	%
Salutation	13	32.5	22	61
Attention à l'autre	32	80	29	80.5
Besoins vitaux	13	32.5	15	41.6
Besoins de confort	23	57.5	21	58.3
Loisirs	16	41.25	18	50
Douleurs	23	57.5	25	69.4
Émotions	17	42.5	20	55.5
Vie actuelle	3	7,5	7	19,4
Vie à l'extérieure	3	7,5	5	13,8
Contact visuel	33	82.5	28	77.7
Réactions vocales	16	40	16	44.4
Réactions gestuelles	20	50	21	58.3
Mimiques	21	52.5	23	63.8
Utilisation du support écrit	4	10	5	13,8

La première observation qui ressort de ces résultats concerne les deux items « *vie actuelle* » et « *vie à l'extérieur* » de la rubrique de l'échelle « *vie extérieure* ». En effet, lors de la première évaluation, seuls trois patients sur quarante ont obtenu un score positif à l'item « *vie actuelle* ». L'un d'entre eux a également 1 point à l'item de *vie extérieure*, et deux autres patients ont eu des points à ce même item. Ces cinq patients sont donc les seuls pour lesquels a pu être observé une communication sur ces items de *vie extérieure* qui sont les deux items demandant les capacités de communication les plus élaborés. Nous observons de la même façon que ce sont les patients qui ont obtenu les meilleurs scores totaux à l'échelle.

Lors de la seconde évaluation, six des quatorze patients ayant présenté une évolution (et douze sur les quarante patients de l'étude) ont évolué sur ces deux items. Là encore ce sont les patients dont le score total est supérieur ou égal à 31/44. Ces deux items sont probablement les plus révélateurs des capacités de communication des patients et de l'évolution de leur éveil. En effet, le patient en phase initiale parle peu, même s'il semble parfois en avoir les moyens, et communique essentiellement sur stimulation sur des éléments très basiques. Ce n'est que lorsque que sa conscience de son environnement croît qu'il va s'ouvrir à nouveau à des thèmes de communication plus abstraits et va retrouver la fonction première du langage qui est l'évocation de l'absent.

4.2.2. Reproductibilité intra et inter-observateurs

La reproductibilité inter-observateurs comme intra-observateurs de l'ECEC montre un accord largement satisfaisant et confirme le caractère objectif et quantitatif de notre outil. Nous rappelons que cet aspect quantitatif était l'un de nos objectifs lors de la création de l'outil.

Certains items ont tout de même, comme nous l'avons montré précédemment, présenté des scores de Kappa systématiquement plus faibles. C'est le cas notamment des deux items de la partie « *investissement à la communication* », soit les items sur la salutation et sur l'attention à l'autre. Cela traduit une plus grande subjectivité des réponses données par les soignants sur ces items que pour les autres items qui sont en comparaison plus fiables.

4.2.3. Consistance interne

La consistance interne au sein de l'outil montre des liens forts entre les trois sous-totaux et le total. La convergence est donc bonne au sein de l'outil et cette fiabilité est essentielle pour qu'il soit utilisable dans des services d'éveil de coma.

La validation convergente avec les tests de référence montre également que l'ECEC présente d'étroites corrélations avec la WHIM et le score de Rankin. Les capacités de communication du patient sont donc en corrélation avec son éveil ainsi qu'avec son autonomie.

Concernant la validité divergente, nous ne relevons pas d'effet de l'âge, du sexe, du milieu socioculturel, ni du délai post-lésion sur la communication des personnes en éveil de coma. Dans ce cas encore, la restriction de la taille de l'échantillon nous invite à modérer ces affirmations et seule une étude menée sur la communication d'un plus grand nombre de patients en éveil de coma pourrait nous permettre d'asseoir cette certitude. L'absence d'effet de l'âge est à relativiser dans la mesure où nous n'avons inclus qu'un sujet âgé de plus de 65 ans dans cette étude par absence de ce public dans les services (l'âge moyen de l'échantillon de patients est de 44 ans et 3 mois). Nous pouvons tout de même supposer que la sévérité des lésions responsables du coma neutralise tout type d'effet. En revanche, il n'est pas exclu qu'à plus long terme, au cours de la phase de récupération, des effets de l'âge et du niveau socioculturel apparaissent tel que nous l'observons fréquemment dans les bilans destinés aux sujets cérébrolésés. Ainsi, il pourrait être intéressant de réévaluer les patients ayant participé à l'étude d'ici quelques mois.

4.2.4. Sensibilité au changement

La sensibilité au changement de l'outil n'est pas optimale et plusieurs éléments pourraient expliquer ce fait. Tout d'abord, un grand nombre de patients n'a pas évolué du tout ; c'est-à-dire qu'avec la WHIM comme avec l'ECEC, aucun changement n'a été constaté chez dix-sept patients. En réalité, seuls quatorze patients ont montré une évolution à l'ECEC. De plus, nous pouvons remettre en question le délai imparti entre les deux évaluations qui est en moyenne de trente-sept jours : le recul est donc assez faible. De plus, bien qu'un délai de cinq semaines entre les deux évaluations ait été fixé au début de l'étude, certaines passations ont eu lieu de façon tardive et nous avons par la suite manqué de temps pour effectuer la

seconde évaluation. Cinq passations effectuées dans le but d'évaluer la sensibilité au changement n'ont eu lieu que dix-huit jours après la première évaluation.

Notons aussi que certaines sensibilités au changement n'ont pas pu avoir lieu pour des raisons qui nous sont extérieures comme des départs pour d'autres services ou des décès.

Le turn-over entre les équipes soignantes a également constitué une difficulté pour notre étude. En effet, nous avons dû jongler entre les plannings des équipes et nous avons parfois contraintes d'interroger un soignant différent de celui interrogé lors de la première passation (S1). Sans cela, il aurait été impossible de respecter les délais que nous nous étions initialement fixés. Enfin, il nous est parfois aussi arrivé de devoir interroger un autre soignant que S1 lorsque ce dernier n'avait pas côtoyé le patient depuis plusieurs jours, voire plusieurs semaines et qu'il n'était pas en mesure de nous renseigner sur les nouvelles capacités communicationnelles du malade.

4.2.5. Stratégies et moyens de compensation

Comme nous l'avons précisé dans les résultats concernant cette partie de l'échelle, l'évaluation des stratégies n'a été effectuée qu'avec le premier soignant interrogé. Ainsi, l'interrogatoire du premier soignant à une deuxième reprise a été faite auprès de 30% des patients ; et l'interrogatoire du deuxième soignant à 27,5%. L'analyse statistique de la reproductibilité intra et inter-observateurs est peu fiable. De surcroît, les scores de Kappa sont très hétérogènes selon les items ; ce que nous pouvions prévoir après avoir remarqué lors des interrogatoires que certaines stratégies sont propres au soignant et varient d'un soignant à l'autre. Nous avons eu le sentiment que la plupart des soignants emploie des stratégies qu'ils appliquent à chaque patient (par exemple, une infirmière nous a spontanément dit toujours parler fort et faire des phrases courtes, quel que soit le patient), et ne s'adapte finalement que rarement aux spécificités du patient.

L'intérêt de notre outil est peut-être aussi d'insister sur les spécificités des stratégies de communication qui servent au patient ou le desservent et d'en assurer l'harmonisation.

5. Intérêts pour l'orthophonie et apports de l'ECEC dans le champ des connaissances actuelles de l'éveil de coma

Dans le cadre de la profession qu'est l'orthophonie, cette échelle présente plusieurs intérêts.

On peut tout d'abord souligner l'importance de disposer d'un outil permettant une première évaluation pratique et rapide des capacités communicationnelles des patients au sortir du coma. Ce protocole d'évaluation trouvera essentiellement sa place auprès des orthophonistes exerçant dans les hôpitaux équipés de secteurs d'éveil où les outils à disposition pour évaluer la communication sont limités.

Si l'ECEC est un outil à destination des orthophonistes, elle fournit des résultats qui doivent profiter à l'ensemble des professionnels qui gravitent autour du patient. Certes, le champ de compétences de l'orthophoniste s'est vu élargi en 2002 à la prise en charge des troubles de la communication. Cependant, la communication intervient dans tous les domaines de la vie du malade et interfère dans toutes les autres disciplines professionnelles. L'ECEC représente alors un support d'aide à la prise en charge globale de ces patients et c'est dans cette optique que nous avons souhaité créer une fiche de synthèse simple et visuelle à laisser à disposition des personnes gravitant autour du malade. L'ECEC peut aussi venir compléter les échelles d'évaluation comportementales et représenter un outil d'évaluation supplémentaire afin d'objectiver la présence d'une conscience à travers les manifestations de communication.

Ainsi, l'ECEC permet à l'orthophoniste de dégager des pistes nécessaires à l'élaboration d'un plan de soins personnalisé et adapté aux capacités observées, dans le but d'aborder les domaines et les compétences les plus perturbées durant les séances de rééducation. Elle permet d'analyser les canaux de communication privilégiés par le patient pour s'exprimer et interagir avec son environnement. D'autre part, l'évaluation en collaboration avec l'équipe de soins vise à optimiser les

capacités communicationnelles résiduelles en instaurant des aménagements et des adaptations en fonction des résultats obtenus.

Au delà de sa richesse et de ses qualités actuelles, il nous semblerait intéressant que les critères d'inclusion de cette échelle soient élargis à une population présentant une perturbation sévère de la communication. Cet outil d'évaluation pourrait ainsi être utilisé auprès de patients souffrant d'une aphasie globale sans forcément être passés par une période de coma.

Conclusion

La création de l'échelle d'Évaluation de la Communication des patients en phase d'Éveil de Coma (ECEC) s'est inscrite dans le cadre d'une poursuite de mémoire présenté en juin 2012 par Rade et Bourrières-Le Nivet. Notre travail a d'abord consisté à modifier leur outil afin de pouvoir effectuer ensuite sa normalisation et sa validation.

L'ECEC répond aux objectifs que nous nous étions initialement fixés. Tout d'abord, le remaniement de l'échelle a permis la création d'un outil simple et maniable, dans son utilisation comme dans son interprétation, dont la passation est relativement rapide avec un temps moyen de quinze minutes. Comme souhaité, l'évaluation aboutit à une analyse fonctionnelle de la communication.

La normalisation de l'outil s'est faite à partir d'un échantillon de vingt-neuf sujets. L'analyse statistique n'a cependant révélé aucun effet de l'âge, du sexe ni du niveau d'éducation mais a en revanche permis l'obtention d'une norme et l'établissement d'un seuil d'alerte, de moyennes et d'écart-types. La validation a été effectuée auprès d'une population de quarante patients en phase d'éveil de coma. Les résultats obtenus montrent une reproductibilité intra et inter-observateurs tout à fait satisfaisante, une bonne consistance interne ainsi qu'une bonne validation convergente avec les tests de référence. La sensibilité au changement est plus modérée mais reste satisfaisante. Notre échelle répond donc aux trois principales qualités psychométriques d'un bon instrument de mesure que sont la validité, la fidélité et la sensibilité au changement.

L'ECEC permet donc une évaluation spécifique de la communication dans son caractère fonctionnel et de façon relativement écologique par la contribution conjointe de l'orthophoniste et des soignants. Lors de la validation, nous avons pu observer que l'échelle permettait d'attirer l'attention des soignants et des familles sur les manifestations de la communication et la mise en place d'adaptations personnalisées et individualisées. De surcroît, les échanges occasionnés par l'évaluation ont éveillé la sensibilité de ces derniers aux manifestations de communication des malades puisqu'à posteriori, des soignants et des familles nous

ont informés spontanément de l'émergence d'autres manifestations communicationnelles.

Enfin, cet outil contribue à asseoir la place et l'importance de l'orthophonie dans les services d'éveil de coma et participe à leur dynamisme par les stratégies qu'il suggère de mettre en place. En effet, l'ECEC constitue une aide pour le suivi des patients comme pour l'accompagnement des familles qui se sentent souvent démunies et peu informées face aux difficultés communicationnelles de leur proche.

Nous avons bon espoir de voir l'utilisation de l'ECEC et de sa fiche de synthèse se généraliser dans les services d'éveil et servir activement à toute l'équipe soignante afin de mieux comprendre les patients et d'harmoniser les actions thérapeutiques de chacun des intervenants.

Bibliographie

-
- Actes de conférence APF (2007). La communication handicapée, Unesco. DENNI-KRICHEL F. La communication, comment se développe-t-elle ?
- ARGYLE M. (1975). *Bodily communication*. New York: International Universities Press.
- AZOUVI P., COUILLET J., AGAR N. (1998). Troubles de l'attention après traumatisme crânien sévère: Aspects théoriques et rééducation. *Revue de Neuropsychologie* 8: 125-154.
- AZOUVI P. (2007). *Prise en charge des traumatisés cranio-encéphalique : De l'éveil à la réinsertion*. Paris : Masson.
- BEIS J.M., PAYSANT J., LE CHAPELAIN L., ANDRE J.M. (2000). Coma, état végétatif et rééducation. *Encyclopédie médico-chirurgicale Kinésithérapie-Médecine physique-Réadaptation* 26-495-A-10 : 6.
- BENECHÉ M., CORTIANA M. (2007). *Communication des adultes cérébro-lésés: description, évaluation et prise en charge*. Mémoire d'orthophonie. Institut d'orthophonie Gabriel Decroix, Lille.
- BERREWEARTS J., DOUMONT D. (2004). "Patients traumatisés crâniens: Quelle éducation et rééducation possible?"
<http://www.uclouvain.be/cps/ucl/doc/reso/documents/Dos29.pdf> [consulté le 04/03/2013]
- BOURRIERES-LE NIVET A., RADE J. (2012). *Élaboration d'une échelle d'évaluation de la communication des patients en éveil de coma*. Mémoire d'orthophonie. Institut d'orthophonie Gabriel Decroix, Lille.
- BRIN F., COURRIER C., LEDERL E., MASY V. (2007). *Dictionnaire d'orthophonie*. Isbergues : Orthoédition.
- BRUNO M-A., PELLAS F., SCHNAKERS C., VAN EECKHOUT P., BERNHEIM J., PANTKE K-H., DAMAS F., FAYMONVILLE M-E., MOONEN G., GOLDMAN S., LAUREYS S. (2008). Le locked-in syndrome : la conscience emmurée. *Revue neurologique* 164 :322-335.
- BRUNO M-A., SODDU A., DEMERTZI A., LAUREYS S., SCHNAKERS C., BOLY M., NOIRHOMME Q., THONNARD M., CHATELLE C., VANHAUDENHUYSE A. (2010). Disorders of consciousness: moving from passive to resting state and active paradigms. *Cognitive Neuroscience* 193-203.
- BRUNO M-A., GOSSERIES O., LEDOUX D., HUSTINW R., LAUREYS S. (2011). Assessment of consciousness with electrophysiological and neurological imaging techniques.
- CATAIX NEGRE E. (2011). *Communiquer autrement: accompagner les personnes avec des troubles de la parole ou du langage : les communications alternatives*. Marseille : Solal.
- COHADON F. (2000). *Sortir du coma*. Paris : Odile Jacob.

-
- COHADON F., CASTEL J-P., RICHER E., MAZAUX J-M., LOISEAU H. (2008). *Les traumatisés crâniens, de l'accident à la réinsertion*. Paris : Arnette.
- Collège des Enseignants en Neurologie. "Comas et syncopes", <http://www.cen-neurologie.fr/1er-cycle/propedeutique/analytique/comas/index.phtml> [consulté le 14.03.2013]
- COLOMBEL J-C. (1990). Approche intersubjective des comas traumatiques dans un centre de rééducation fonctionnelle. *Agressologie* 9, 31: 597-602.
- Conférence de consensus sous la direction de TASSEAU F., ROME J., CUNY E., EMERY E. (2001). Comment définir les modalités et les niveaux cliniques de passage du coma à l'éveil? *Annales de réadaptation et de médecine physique* 45 : 439-447.
- Conférence de consensus (2003). Les traumatisés crâniens adultes en médecine physique et réadaptation : du coma à l'éveil. *Annales de réadaptation et de médecine Physique* 45 : 417-423.
- COSNIER J. (1984). *La communication non verbale, textes de base en psychologie*. Neuchâtel : Delachaux Niestlé.
- COSNIER J. (1996). Les gestes du dialogue, la communication non verbale. *Psychologie de la motivation* 21 : 129-138.
- CRUNELLE D., NAUD P.J. (2004). *Évaluation de la communication chez la personne polyhandicapée : problématiques et perspectives*. Mémoire d'orthophonie. Institut d'orthophonie Gabriel Decroix, Lille.
- CURALLUCCI H., ALESSANDRI H. (1998). Coma d'origine traumatique: les différents temps de l'éveil et les troubles psychiques associés. *Rééducation* 1998 :157-169.
- DANOY M-C., CURALLUCCI H., DOR A-M. (1992). Prise en charge phoniatrice et orthophonique de patients en phase d'éveil de coma. *Revue de Laryngologie* 113, 4 : 321- 325.
- DARRIGRAND B., MAZAUX J.M. (2000). L'échelle de communication verbale de Bordeaux : une évaluation des compétences communicatives des personnes aphasiques. *Glossa* n°73 : 4-15.
- DEPRAETER C., DEPUTTE K. (1995). *Évaluation et prise en charge orthophonique au sein d'une équipe pluridisciplinaire de patients en éveil de coma*. Mémoire d'orthophonie. Institut d'orthophonie Gabriel Decroix, Lille.
- DESBORDES M.A., HACHET C., MARLIER N., MASSARI A. (2001). Compétences transdisciplinaires. Réalimentation des cérébrolésés. *Nutrition Clinique et Métabolisme* 15 : 97-100.
- DEVIRIEUX C.J. (2007). *Pour une communication efficace*. Québec :Presses de l'Université du Québec.

-
- EGON G., ISAMBERT J-L., FILIPETTI P., « Réhabilitation des traumatismes crâniens graves » <http://campus.neurochirurgie.fr/spip.php?article422> [consulté le 11/11/2012]
- Fédération Nationale des Orthophonistes (2012). Communication non verbale et communication paraverbale. *Rééducation orthophonique: soins palliatifs et orthophonie* 251: 33-38.
- Fédération Nationale des Orthophonistes (2004). Évaluation des troubles de la communication des cérébrolésés droits. COTE H., MOIX V., GIROUX F.
- FRACHET B. (1991). *La communication : modalités, technologies et symboles*. Paris : Arnette.
- FRATTALI. C. (1995). Functional assessment of communication skills for adults (ASHA FACS). Rockville : American Speech-Language-Hearing Association. GIACIO J.T., KALMAR K. (2004). *JFK Coma Recovery Scale-Revised*. New Jersey : Johnson Rehabilitation Institute.
- GOSSERIES O., BRUNO M-A., CHATELLE C., VANHAUDENHUYSE A., SCHNAKERS C., SODDU A., LAUREYS S. (2011). Disorders of consciousness : what's in a name ? *Neurorehabilitation* 28: 3-14.
- GROSCLAUDE M. (2009). *Réanimation et coma : soin psychique et vécu du patient*. Paris, Masson.
- JAKOBSON R., WAUGH L., MONVILLE-BURSTON M. (1961). *On langage, new edition* (1965). Massachusetts : Harvard University Press.
- JENNETT B., PLUM F. (1972). Persistent vegetative state after brain damage. A syndrome in search of a name. *The Lancet*. 1 : 734 – 7.
- KERBRAT-ORECCHIONI C. (2001). *Les actes de langage dans le discours*. Paris, Nathan.
- LAUREYS S., FAY M-E., MOONEN G., LUXEN A., MAQUET P. (2000). PET scanning and neuronal loss in acute vegetative state. *Lancet* 2000 355: 1825-1826.
- LAUREYS S., FAYMONVILLE M-E., MAQUET P. (2002). Quelle conscience durant le coma. *Pour la science* n°302.
- LAUREYS S. (2006). Les degrés de la conscience. *Pour la science* n°350.
- LAUREYS S., PELLAS F., VAN EECKOUT P. (2006). Le locked-in-syndrome. *La lettre du neurologue* n°6.
- LAUREYS S. (2007). Sonder la conscience après un coma. *La recherche* n°404
- LAUREYS S., SCHNAKERS C., GIACINO J., VENTURA M., BOLY M., MAJERUS S., MOONEN G. (2009). Diagnostic accuracy of the vegetative and minimally conscious state : clinical consensus versus standardized neurobehavioral assessment. *BMC Neurology* 9, 35.

-
- LEDOUX D., PIRET S., BOVEROUX P., BRUNO M-A., VANHAUDENHUYSE A., DAMAS P., MOONEN G., LAUREYS S. (2008). Les échelles d'évaluation des états de conscience altérée. *Réanimation* 17 : 695-701.
- MAJERUS S., VAN DER LINDEN M. (2001). Récupération de la conscience après un coma traumatique ou vasculaire : comparaison entre l'échelle de coma de Glasgow-Liège et la Wessex Head Injury Matrix. *Arobase* 5, 1-2 : 75-90.
- MARIEB E. *Anatomie et physiologie humaine*. Londres : Pearson Education.
- MEHRABIAN A. (1967). *Nonverbal Communication*. Piscataway : Transaction publishers.
- MEHRABIAN A. (1969) Some referents and measures of nonverbal behavior. *Methods and designs*.
- MAJERUS S., VAN DER LINDEN M., SHIEL A. (2000). Weesex Head Injury Matrix and Glasgow-Liège Coma scale : a validation and comparaison study. *Neuropsychol Rehab*, 10.
- MERCAT B., RENOUF A., KOZLOWSKI O., ROUSSEAU M. (2006). Programme de prise en charge de la communication à distance d'un traumatisme crânien grave. Étude pilote. *Annales de réadaptation et de médecine physique*.
- MIMOUNI A. (2010). Questionnements éthiques dans la clinique de l'éveil de coma : un cheminement nécessaire au processus de subjectivation du patient et du soignant. *Pratiques psychologiques*. 16. 61 – 71.
- NADER-GROBOIS N. (2006). *Le développement cognitif et communicatif du jeune enfant : du normal au pathologique*. Bruxelles : De Boeck.
- OSZANCAK, C. AUZOU, P. (2003). Une dysarthrie ? *Revue Neurologique* 4, 159 :466-469.
- OUJAMAA L., MARQUER A., FRANCONY G., DAVOINE P., CHRISPAN A., PAYEN J-F., PERENNOU D. (2012). Intérêt d'une rééducation précoce pour les patients neurologiques. *Annales françaises d'anesthésie et de réanimation*.
- PELLAS F., KIEFER C., WEISS J-J., PELISSIER J. (2008). *Éveil de coma et états limites : états végétatifs, états pauci-relationnels et locked-in syndrome*. Paris : Masson.
- PIAGET J. (1970). *La formation du symbole chez l'enfant*. Paris : Delachaux et Niestlé.
- PLUM F., POSNER J.B. (1983). *Diagnostic de la stupeur et des comas* : 2ème édition. Paris : Masson.
- PURVES D., AUGUSTINE G.J., FITZPATRICK D., HALL W-C. (2011). *Neurosciences, 4ème édition*. Bruxelles : De Boeck.
- RECANATI F. (1979). « Le développement de la pragmatique » *In ; La langue française*. Paris : Armand Colin.

-
- RICHARD I., HAMON M.-A., FERRAPIE A.-L., ROME J., BRUNEL P., MATHE J.-F. (2004). Trachéotomie et traumatisme crânien grave: pour qui? Pourquoi? Quand? Comment? *Annales Françaises d'Anesthésie et de Réanimation* 24 : 659-662.
- RIGAUX P. (2008). « Définition des patients en état végétatif et en état pauci-relationnel » In PELLAS F., KIEFER C., WEISS J.-J., PELISSIER J. *Éveil de coma et états limites*. Paris : Masson.1-8.
- RODE G., THOMAS-ANTERION C., LUAUTE J., JACQUIN-COURTOIS S., CIANCIA S., ROSSETTI Y., BOISSON D. (2005). Évaluation des incapacités et de la qualité de vie des patients présentant des troubles cognitifs. *Annales de réadaptation et de médecine physique*.
- ROHAUT B., FAUGERAS F., BEKINSCHTEIN T.A., WASSOUF A., CHAUSSON N., DEHAENE S., NACCACHE L. (2009). Prédiction du réveil et détection de la conscience : intérêt des potentiels évoqués cognitifs. *Réanimation*, 18 : 659-663.
- RONDAL J.A., SERON X. (1999). *Troubles du langage : bases théoriques, diagnostic et rééducation*. Paris : Pierre Mardaga.
- ROUSSEAUX M., DELACOURT A., WYRZYKOWSKI N., LEFEUVRE M. (2000). *Test Lillois de Communication (TLC)*. Paris : OrthoÉdition.
- ROUSSEAUX M., KOZLOWSKI O., VERIGNAUD C., SAJ A., DAVELUY W. (2007). « Les troubles de la communication et leur prise en charge après un traumatisme crânien ». In AZOUVI P., JOSEPH P.-A., PELISSIER J., PELLAS F. *Prise en charge des traumatismes cranio-encéphaliques. De l'éveil à la réinsertion*. Paris: Masson. 107-116.
- SCHNAKERS C., MAJERUS S., LAUREYS S. (2004). Diagnostic et évaluation des états de conscience altérée. *Réanimation* 13 :368-375.
- SCHNAKERS C., LAUREYS S. (2011). *Coma et états de conscience altérée*. Paris : Springer.
- SHANNON. C, WEAVER W. (1949). A mathematical theory of communication. *Bell system technocal Journal*. Vol.27. 379-423 et 623-656
- SHIEL A., WILSON B., MCLELLAN L., HORN S., WATSON M. (2000). *Wessex Head Injury Matrix*. England, Bury St Edmunds : Thames Valley Test Company.
- SIGNORET J.-L.(1998). *La conscience et ses troubles*. Bruxelles : De Boeck Université.
- SOLACROUP J.C., TOURRETTE J.H. (2003). Apport de la neuroradiologie à l'évaluation et au pronostic de l'éveil des comas traumatiques. *Annales de réadaptation et de médecine physique*, 46 : 104-115.
- SPOLJAR P. (2002). Les troubles de l'éveil de coma : déficit ou défense ? *Annales médico-psychologiques*, 160 :633-639.
- TASSEAU F., CHOUGRANI M., REYNARD M., DUBOIS P. (1997). Approche pluridisciplinaire de la déglutition à la phase d'éveil du coma traumatique. *La lettre de médecine physique et de réadaptation* 43-2ème trim.

-
- TASSEAU F., ROME J., CUNY E., EMERY E (2002). Comment définir les modalités et les niveaux cliniques de passage du coma à l'éveil ? Conférence de consensus. *Annales de réadaptation et de Médecine Physique*.
- TASSEAU F., DUCRET N., LAISSUS F., CHOUGRANI M. (2005). Attentes spécifiques du médecin rééducateur sur la prise en charge en réanimation. *Annales françaises d'Anesthésie et de Réanimation*.
- TEASDALE G., JENNETT B. (1974). Assessment of coma and impaired consciousness : a practical scale. *The Lancet*, 2 : 81-84.
- VAN EECKHOUT P. (1996). *Le locked-in-syndrome*. Rééducation Orthophonique.
- VIGOUROUX R. (1972). États actuels des aspects séquellaires graves des traumatismes crâniens de l'adulte. *Neurochirurgie* 18 :25-26.
- WATZLAWICK P., HELMICK J., JACKSON D-D. (1979). *Une logique de la communication*. Paris: Points.
- WIENER M., DEVOE S., RUBINOW S., GELLER J. (1972). Non verbal behavior and non verbal communication. *Psychological review* 79 :185-214.
- WIJDICKS M.D., EELCO M.F., BAMLET W., MARAMATTOM B., MANNO E., McCLELLAND R. (2005). Validation of a new coma : the FOUR scale. *Annals of neurology*, 58 : 585-593.
- WITTEZAELE J-J., GARCIA T. (1992). *A la recherche de l'école de Palo Alto*. Paris : Seuil.
- WORRALL L., SHERRATT S., ROGERS P., HOWE T., HERSH D., FERGUSON A., DAVIDSON B. (2011). « What people with aphasia want : their goals according to the ICF » In :*Psychology Press*. Aphasiology.

Liste des annexes

Liste des annexes :

Annexe n°1 : Score de Rankin modifié.

Annexe n°2 : Wessex Head Injury Matrix.

Annexe n°3 : Questionnaire aux soignants.

**Annexe n°4 : Échelle d'Évaluation de la Communication
des patients en phase d'Éveil de Coma (ECEC).**