

MEMOIRE

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

Cécile FILLEBEEN-WOJTYRA
Céline TROTTER

soutenu publiquement en juin 2016 :

Création d'un protocole de rééducation de la communication auprès des patients en éveil de coma

MEMOIRE dirigé par :

Étienne ALLART, chef du service de Rééducation Neurologique Cérébrolésion de l'hôpital
Swynghedauw, CHRU de Lille

Lucile THUET, orthophoniste dans l'unité d'éveil de coma du service de Rééducation
Neurologique Cérébrolésion de l'hôpital Swynghedauw, CHRU de Lille

Lille – 2016

Remerciements

En premier lieu, nous tenons à adresser nos profonds remerciements à nos maîtres de mémoire M. Étienne Allart, chef du service de Rééducation Neurologique Cérébrolésion de l'hôpital Swynghedauw, CHRU de Lille, et Mme Lucile Thuet, orthophoniste dans l'unité d'éveil de coma de l'hôpital Swynghedauw, pour leur disponibilité, leurs conseils et leurs nombreuses relectures qui nous ont aidées tout au long de notre travail.

Nous remercions également les patients et leur entourage qui ont accepté de participer à ce mémoire ainsi que l'ensemble des professionnels qui nous ont apporté leurs suggestions et leurs remarques et pour le temps qu'ils ont bien voulu nous consacrer.

Nous souhaitons aussi remercier Fabienne Petitrenaud et Lucile Thuet, nos maîtres de stage qui nous ont accueillies et formées durant cette année.

Enfin, nous pensons à nos proches qui nous ont soutenues pendant nos études et dans la rédaction de ce mémoire.

Résumé :

Les orthophonistes qui interviennent en éveil de coma n'ont pas à leur disposition d'outil qui formalise la rééducation de la communication auprès de ces patients. Ainsi, notre travail a consisté à initier et développer une réflexion sur la forme et le fond d'un protocole de rééducation de la communication. Nous avons donc créé un matériel qui se veut peu contraignant, dans le but de guider la démarche de l'orthophoniste, adapté à l'hétérogénéité des profils rencontrés.

Sur la base des données de la littérature et de l'expérience des soignants, nous avons structuré les différentes approches rééducatives des troubles de communication en fonction des freins à la communication, des capacités préservées et des stratégies qui facilitent les interactions.

Notre travail se base sur l'ECEC (l'échelle d'Évaluation de la Communication des patients en phase d'Éveil de Coma) élaborée par Garin et Reina (Garin, Reina et al 2013) qui permet une évaluation précoce et fonctionnelle des capacités communicationnelles des patients en éveil de coma. En fonction de l'analyse des résultats obtenus, des stratégies mises en évidence et à renforcer, nous avons proposé des pistes d'intervention inscrites dans un projet thérapeutique global centré sur les intérêts propres à chaque patient, sur ce qu'il vit au quotidien. Le plan de soins mis en œuvre pour rééduquer la communication prend en considération les besoins du patient mais aussi ceux de ses proches qui sont en demande d'écoute, de soutien et d'informations.

L'évaluation de notre protocole auprès de quatre patients et de leur entourage familial a suggéré l'intérêt de l'outil.

Mots-clés :

Neurologie, éveil de coma, rééducation, communication, adultes

Abstract :

There is currently no material for communication rehabilitation that are specific to patients awakening from coma. We aimed to reflect on what such a communication protocol could be and propose an initial approach. Thus we developed reference material that could be used as a guideline for speech therapists and which could be adapted to the specificity of each patient.

With this work, we propose communication strategies based on existing rehabilitative approaches from literature and existing caregivers experience. These strategies take into account communication disorders, communication inhibitors, preserved capabilities and strategies that facilitate interactions.

Our work is based on the ECEC test (Evaluation's Scale of Communication in phase of Coma Awakening) developed by Garin and Reina (2013), which gives an early and functional assessment of the communication skills of patients awaking from coma. Based on the analysis of the results and the possible emerging strategies, we proposed specific rehabilitation measures included in a global treatment plan. This plan focuses on the interests of each patient in daily life's interactions. This treatment plan considers the patient's communication needs but also those of his relatives who require attention, care and information.

We tested our protocol with four patients and their family, which showed encouraging results.

Keywords :

Neurology, coma awakening, rehabilitation, communication, adults

Table des matières

Introduction.....	1
Contexte théorique, buts et hypothèses.....	3
1. Du coma à l'éveil de coma.....	4
1.1. Le coma.....	4
1.2. L'éveil.....	4
2. Les phases de l'éveil.....	4
2.1. L'état végétatif.....	4
2.2. L'éveil conscience.....	5
3. Diagnostics différentiels.....	6
4. La communication.....	7
4.1. La distinction entre le langage et la communication.....	7
4.2. Les fondements de la communication.....	8
4.3. Les différents aspects de la communication.....	9
5. La prise en charge de l'éveil et de la reprise de la communication.....	12
5.1. Les aspects généraux de la prise en charge.....	12
5.1.1. Une intervention précoce au sein de structures spécifiques.....	12
5.1.2. Prévention et traitement des douleurs et complications prévisibles.....	12
5.1.3. Le nursing.....	13
5.1.4. Les procédures rééducatives utilisées pour favoriser le retour à la conscience.....	13
5.1.5. L'écoute et l'information des familles.....	15
5.1.6. Une équipe aux regards croisés.....	15
5.2. La reprise de la communication en éveil de coma.....	16
5.2.1. Quelles particularités ?.....	16
5.2.2. Freins à la communication.....	17
5.2.3. Les facteurs favorisant la communication.....	19
5.3. L'évaluation de la communication en éveil de coma.....	20
5.3.1. Présentation de l'échelle d'Évaluation de la Communication des patients en phase d'Éveil de Coma (ECEC).....	20
5.3.2. La structure de l'outil.....	20
5.3.3. L'importance d'une collaboration entre soignants.....	21
5.4. La rééducation de la communication en éveil de coma.....	21
5.4.1. Une approche globale qui tient compte de l'environnement.....	22
5.4.2. L'installation du patient.....	22
5.4.3. La prise en compte des facteurs expliquant les troubles de la communication.....	22
5.4.4. La mise en place de repères sécurisants.....	23
5.4.5. Restaurer un système relationnel.....	23
5.4.6. Une observation attentive.....	24
5.4.7. La mise en place d'un système de communication.....	25
5.4.8. L'enrichissement de la communication.....	26
6. Un enjeu humain.....	26
7. Buts et hypothèses.....	27
Sujets, matériel et méthode.....	28
1. Le contexte du travail.....	29
2. Élaboration de l'outil.....	29
2.1. Cahier des charges.....	29
2.1.1. Simplicité et fonctionnalité.....	29
2.1.2. Un outil spécifique et adapté.....	30
2.1.3. Une rééducation à dimension « écologique » de la communication.....	30

2.2.Création de la trame du protocole	31
2.2.1.Les premières propositions du contenu et de la forme du protocole ...	31
2.2.2.Création des documents complémentaires (fiche de renseignements et schéma de synthèse).....	33
2.2.3.Les commentaires concernant l'attitude de l'orthophoniste et les conditions favorables à la communication.....	34
2.2.4.Les différentes stratégies de communication.....	35
2.3.Modifications apportées après l'avis des experts et le test de la faisabilité du protocole.....	35
2.3.1.Avis des experts.....	35
2.3.1.1.Présentation des experts.....	35
2.3.1.2.Validité d'apparence et de contenu.....	35
2.3.1.3.Test de la faisabilité du protocole	36
2.3.1.4.Changements apportés.....	36
2.4.Présentation de la version finale du protocole.....	37
2.4.1.La structure de l'outil :.....	37
2.4.2.Les préalables.....	37
2.4.3.L'attitude de l'orthophoniste et les conditions favorables à la communication.....	38
2.4.4.Le programme de rééducation	39
3.Administration du protocole auprès de 4 patients.....	42
3.1.Population	42
3.1.1.Critères d'inclusion et d'exclusion.....	42
3.1.1.1.Les critères d'inclusion	42
3.1.1.2.Les critères d'exclusion.....	42
3.2.Présentation des patients suivis dans le cadre de notre travail.....	43
3.2.1.M.G.....	43
3.2.2.M.F.....	44
3.2.3.M.V.....	45
3.2.4.M.D.....	45
3.3.Présentation de la démarche	46
3.3.1.Le cadre de l'intervention.....	46
3.3.2.Tests de référence	46
3.3.2.1.La WHIM (Wessex Head Injury Matrix)	46
3.3.2.2.La CRS-R (Coma Recovery Scale Revised).....	47
3.3.2.3.Le GOAT (Test d'orientation et d'amnésie de Galveston).....	47
3.3.2.4.L'évaluation de la communication avec l'ECEC.....	47
3.3.3.Le recueil des informations pertinentes	47
3.3.4.Les séances de rééducation de la communication	48
3.3.5.L'évaluation de l'apport du protocole	48
Résultats.....	49
1.M.G.....	50
1.1.Préalables.....	50
1.1.1.Évaluation pré-thérapeutique.....	50
1.1.1.1.Passation de l'ECEC.....	50
1.1.1.2.Évaluation de l'état de conscience	51
1.1.2.Entretien avec la famille	52
1.1.3. La fiche de synthèse de l'ECEC et la formalisation des objectifs de communication	52
1.2.Les séances de rééducation de la communication	52
1.3.Ajustement des objectifs de communication	54
1.4.Évolution observée	54

2.M.F.....	55
2.1.Préalables.....	55
2.1.1.Évaluation pré-thérapeutique.....	55
2.1.1.1.Passation de l'ECEC.....	55
2.1.1.2.Évaluation de l'état de conscience et test de l'amnésie post-traumatique.....	56
2.1.2.Entretien avec la famille	57
2.1.3.La fiche de synthèse de l'ECEC et la formalisation des objectifs de communication	57
2.2.Les séances de rééducation de la communication	57
2.3.Ajustement des objectifs de communication	58
2.4.Évolution observée	59
3.M.V.....	60
3.1.Préalables.....	60
3.1.1.Évaluation pré-thérapeutique.....	60
3.1.1.1.Passation de l'ECEC.....	60
3.1.1.2.Évaluation de l'état de conscience.....	62
3.1.2.Entretien avec la famille	62
3.1.3.La fiche de synthèse de l'ECEC et la formalisation des objectifs de communication	62
3.2.Les séances de rééducation de la communication	62
3.3.Ajustement des objectifs de communication	64
3.4.Évolution observée.....	64
4.M.D.....	65
4.1.Préalables.....	65
4.1.1.Évaluation pré-thérapeutique.....	65
4.1.1.1.Passation de l'ECEC.....	65
4.1.1.2.Évaluation de l'état de conscience.....	66
4.1.2.Entretien avec la famille	67
4.1.3.La fiche de synthèse de l'ECEC et la formalisation des objectifs de communication	67
4.2.Les séances de rééducation de la communication	67
4.3.Ajustement des objectifs de communication	69
4.4.Évolution observée.....	69
Discussion.....	70
1.Rappel des résultats	71
2.Discussion des résultats	72
2.1.M.G.....	72
2.2.M.F.....	74
2.3.M.V.....	75
2.4.M.D.....	76
3.Aspects méthodologiques et exposé des problèmes rencontrés.....	77
3.1.La taille de notre échantillon de patients.....	77
3.2.L'évaluation du protocole	77
3.3.Le concept de la rééducation.....	78
3.4.La formulation des objectifs de communication	78
4.Intérêts du protocole pour l'orthophonie et perspectives envisagées	79
Conclusion.....	81
Bibliographie.....	83
Liste des annexes.....	89
Annexe 1 : Questionnaire au collège d'experts.....	90

<u>Annexe 2 : Proposition non retenue du protocole version « outil de travail »</u>	<u>90</u>
<u>Annexe 3 : Protocole de rééducation de la communication des patients en éveil de coma.....</u>	<u>90</u>
<u>Annexe 4 : Formulaire de consentement.....</u>	<u>90</u>
<u>Annexe 5 : Questionnaire d'évaluation de l'apport du protocole.....</u>	<u>90</u>
<u>Annexe 6 : Fiche de synthèse M.G (25/01/2016).....</u>	<u>90</u>
<u>Annexe 7 : Fiche de synthèse M.G (04/03/2016).....</u>	<u>90</u>
<u>Annexe 8 : Évolution du profil communicationnel de M.G.....</u>	<u>90</u>
<u>Annexe 9 : Fiche de synthèse M.F (25/02/2016)</u>	<u>90</u>
<u>Annexe 10 : Fiche de synthèse M.F (25/03/2016).....</u>	<u>90</u>
<u>Annexe 11 : Évolution du profil communicationnel de M.F.....</u>	<u>90</u>
<u>Annexe 12 : Évolution du profil communicationnel de M.V.....</u>	<u>90</u>
<u>Annexe 13 : Fiche de synthèse de M.V (02/11/15).....</u>	<u>90</u>
<u>Annexe 14 : Fiche de synthèse de M.V (21/03/16).....</u>	<u>90</u>
<u>Annexe 15 : Évolution du profil communicationnel de M.D.....</u>	<u>90</u>
<u>Annexe 16 : Fiche de synthèse de M.D (04/01/16 et 14/03/16).....</u>	<u>90</u>

Introduction

Le coma provoque une rupture brutale avec le monde extérieur. Il est défini par Cohadon (2000) comme la perte prolongée de la conscience et il est le signe caractéristique d'une atteinte grave du cerveau.

Avec l'ouverture des yeux, débute la phase d'éveil et le temps du retour à la vie de relation. Selon les personnes, les modalités du retour du coma vont être très variables. Néanmoins, tous les patients sont confrontés à la problématique spécifique de la perte des repères. La désorganisation des fonctions mentales qui résulte de la lésion cérébrale ne donne pas au patient les ressources nécessaires pour comprendre sa situation et construire des représentations pour s'y adapter. Le patient se trouve alors dépendant et isolé que ce soit sur le plan sensoriel, affectif, social ou intellectuel.

Dans ce contexte, l'expérience du coma et l'éveil a une incidence sur la communication de la personne. Ses manifestations pour interagir avec autrui sont peu conventionnelles et minimales, mais elles existent. Les professionnels vont devoir s'appuyer sur les compétences communicationnelles du patient pour comprendre ses besoins, y apporter une réponse appropriée et l'aider à se reconstruire.

Si les orthophonistes des services d'éveil de coma assurent une rééducation de la communication adaptée au profil de ces patients, leur démarche n'a pas fait l'objet d'une formalisation et il n'y a pas à l'heure actuelle d'outil spécifique dans ce domaine. C'est pour répondre à ce manque que nous avons élaboré un protocole de rééducation de la communication. Nous avons pu expérimenter notre outil auprès de quatre patients hospitalisés en unités d'éveil. Notre démarche fait suite à la validation de l'ECEC (échelle d'Évaluation de la Communication des patients en phase d'Éveil de Coma) réalisée en 2013 (Garin et Reina).

Dans un premier temps, nous exposerons les notions théoriques qui sous-tendent notre étude et qui situent l'état des connaissances actuelles sur la phase de l'éveil et les spécificités de la prise en charge des patients. Nous expliquerons également les objectifs de notre travail et la façon dont nous avons procédé pour créer le protocole avant d'en faire une présentation détaillée. Puis, après avoir énoncé les résultats que nous avons pu recueillir lors de ce travail expérimental nous en ferons une analyse pour les discuter et les resituer dans leur contexte théorique et clinique.

Contexte théorique, buts et hypothèses

1. Du coma à l'éveil de coma

1.1. Le coma

Le coma est défini selon l'INSERM en 2013 comme « la forme la plus sévère de l'altération de la conscience ». En effet, le patient dans le coma n'ouvre pas les yeux, n'a pas de réaction d'orientation et n'émet pas de mots. Il peut cependant avoir une motricité réflexe et émettre des sons.

La durée du coma va dépendre de la sévérité des lésions, mais il dure en moyenne 2 à 4 semaines. (Pellas et al. 2008)

1.2. L'éveil

En phase d'éveil, les patients vont récupérer dans l'ordre : Les fonctions vitales (respiration), la régulation de la température et de la tension artérielle, un rythme veille-sommeil, l'ouverture des yeux et le suivi du regard, la motricité volontaire.

L'éveil de coma est un moment intermédiaire pendant lequel la conscience réinvestit progressivement l'appareil psychique. Différents modèles existent afin d'expliquer ce moment de transition, mais nous ne retiendrons ici que le concept d'un continuum entre le coma et le retour à la conscience de soi, qui nous apparaît comme la manière la plus simple d'aborder ce sujet.

Comme le soulèvent Tasseau et al en 2002, le score de Glasgow qui délimite la frontière entre coma et éveil ne fait pas l'objet d'un consensus. Il est donc important d'avoir un regard averti, éclairé sur les manifestations cliniques correspondant à l'éveil de coma.

2. Les phases de l'éveil

2.1. L'état végétatif

L'état végétatif (également nommé « syndrome d'éveil non répondant ») survient en moyenne 2 à 4 semaines après l'installation du coma. Il est défini par des signes constants.

Pellas et al (2008) recensent 6 critères diagnostiques à cet état de veille sans conscience : absence de signe de conscience de soi ou de l'environnement, absence de comportement volontaire reproductible suite à une stimulation, pas d'argument en faveur d'une compréhension ou expression sur le plan langagier, restauration des fonctions végétatives, incontinence mixte, préservation variable des nerfs crâniens et des réflexes spinaux.

On peut également retrouver des signes dits « inconstants » qui ne sont pas indispensables au diagnostic : postures hyper-toniques et activités motrices automatiques (mouvements oculaires, oro-faciaux, du cou et des membres) (Cohadon et al, 2008).

Dans la majorité des cas, progressivement, le patient va présenter des réactions (orientation du regard et poursuite oculaire) permettant d'instaurer une relation avec le thérapeute : C'est le marqueur de la fin de l'état végétatif et de l'entrée dans l'état pauci-relationnel (Giacino et Whyte, 2005).

La sortie de l'état végétatif se présente classiquement de deux manières différentes : un réveil très agité au niveau moteur et verbal (de meilleur pronostic) ou un réveil très apathique (mutisme...).

Certains patients ne connaissent pas cette évolution : selon Pellas et al (2008), la permanence de l'état végétatif peut être envisagée après un délai de 12 mois suite à un traumatisme crânien sévère (2 à 4% des TCS), et après 3 mois si la cause n'est pas traumatique.

2.2. L'éveil conscience

Selon Richard et al (2008), le retour à un éveil conscience ne se produit pas de manière évidente. C'est cette frontière floue entre le coma et un retour à la conscience qui implique la nécessité d'avoir des équipes formées à repérer les signes cliniques correspondants à la reprise d'un éveil conscience.

Parmi ces réponses, on trouve la fixation et le suivi du regard, une motricité spontanée avec un but, une communication verbale intelligible, quel que soit son canal, des signes de conscience de soi ou de son environnement, une réponse aux ordres simples. Ces mêmes auteurs précisent l'importance de prêter attention aux expressions émotionnelles, en veillant toutefois à ne pas surinterpréter les comportements inadaptés, qui ne peuvent être considérés comme un signe d'éveil

conscience. Certains de ces patients vont progressivement évoluer tandis que d'autres resteront de façon permanente dans cet état de conscience minimale (Richard et al, 2008).

L'état pauci-relationnel (ou encore « Minimally Responsive State ») est défini par l'émission de réponses intentionnelles, reproductibles et adaptées à la situation, mais inconstantes à travers les examens (Schnakers et al, 2010).

On considère qu'il y a émergence de l'EPR lorsque le patient est capable spontanément d'utiliser un système de communication de manière constante et fonctionnelle et/ou plusieurs objets de la vie courante de manière adéquate (Giacino et al, 2002).

3. Diagnostics différentiels

D'autres états peuvent ressembler à un coma, mais ne comportent pas de véritable trouble de la vigilance :

Mutisme akinétique :

Cairns et al (1941) le décrivent ainsi :

- État de conscience préservé ; perception de l'environnement
- Absence de motricité spontanée (faible sur stimulation)
- Préservation d'une motricité oculaire spontanée ; « promesse du regard »
- Absence de communication verbale spontanée
- Impression d'émoussement des affects
- Conservation d'un rythme veille-sommeil
- Sans atteinte sensitivo-motrice pouvant être à l'origine des troubles.

Locked-in Syndrom (LIS) : Plum et Posner (1966) décrivent les patients atteints de ce syndrome (également appelé « syndrome d'enfermement ») comme étant des personnes «verrouillées de l'intérieur». En effet, dans la caractérisation classique du LIS (Bauer et al, 1979), le patient se trouve paralysé des quatre membres et dans l'impossibilité de communiquer verbalement. Cependant, la conscience est intacte, et

les mouvements oculopalpébraux sont préservés, ce qui permet au patient de communiquer.

Bauer et al (1979) ajoutent à cette description du LIS classique deux autres tableaux cliniques :

- Le LIS incomplet qui présente d'une motricité volontaire plus étendue (mouvements de la tête et des membres supérieurs ou inférieurs)
- Le LIS complet qui implique une immobilité complète, y compris au niveau oculaire.

L'étiologie la plus commune du LIS est une pathologie vasculaire, les causes traumatiques étant plus rares (Bruno et al, 2008).

4. La communication

4.1. La distinction entre le langage et la communication

En éveil de coma le patient ne dispose souvent pas des ressources cognitives nécessaires pour utiliser le langage. Cependant, même s'il constitue l'outil le plus efficace permettant la compréhension et l'expression des idées, le langage ne représente qu'un des moyens disponibles pour échanger et partager avec autrui.

Cohadon (2000) explique l'analogie existante entre le développement de l'enfant et la réorganisation fonctionnelle au sortir du coma. A l'image du nouveau-né qui communique d'abord de façon directe (agrippements, regards, sourires, gestes corporels), le réinvestissement du langage par le patient qui s'éveille du coma va se faire de façon progressive. Ainsi, comme le souligne Cataix-Negre (2011), la communication préside à l'apparition du langage, elle est première. La rééducation de la communication en éveil de coma s'appuiera donc sur n'importe lequel des canaux primaires disponibles pour communiquer (gestes, expressions faciales, etc.).

Selon le modèle proposé par la Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF), adoptée en 2002, « le langage

n'est qu'une des composantes des fonctions mentales qui participent à la communication sociale » (Rousseaux et al, 2014). La CIF envisage la communication comme une activité quotidienne au cœur de la vie de la personne. Ainsi, ce sont les possibilités de participation et le degré d'implication de la personne dans les situations de communication qui constituent le fondement de l'intervention rééducative.

4.2. Les fondements de la communication

Le feed-back (ou rétroaction) désigne le comportement adopté par le récepteur à l'écoute du message émis et son retour vers l'émetteur (Winkin, 2000). Cette notion permet d'insister sur l'aspect interactif et dynamique de la communication : le récepteur dispose d'un rôle actif dans l'échange. Lorsque l'émetteur envoie un signal, il reçoit un retour verbal ou non verbal qui nourrit l'énergie lui permettant de poursuivre la communication. Ainsi, lorsqu'il n'y a pas ou peu de feed-back perceptible, cette énergie peut rapidement s'épuiser et le risque que le silence s'installe est important (Gineste, 2008).

La multicanalité est un des fondements de la communication. En effet, la communication consiste en des « transferts d'informations de toutes formes et par n'importe quel canal disponible » (Cataix-Negre, 2011). La communication ne se résume donc pas au discours : elle fait appel à des éléments verbaux et vocaux qui forment avec les éléments non verbaux une communication dite « totale » (Cosnier, 1984). Ainsi, tout comportement a valeur de communication (Watzlawick, 1981). Au sortir du coma, c'est souvent par l'expression directe et sans utiliser la médiation des mots que la personne transmet des informations qui la concernent.

Selon Birdwhistell (cité par Winkin, 2000) la communication est un processus multi-canal continu. Les personnes qui interagissent s'ajustent en permanence, les canaux verbaux et non verbaux se relaient pour maintenir le contact et confirmer aux participants la direction de l'échange. Si un canal « s'éteint » comme celui de la parole, un autre reste en éveil (il peut s'agir du regard) et si ce dernier sort de

l'interaction, un troisième canal (l'orientation des épaules par exemple) peut assurer le maintien du contact.

Par ailleurs, toute situation de communication est caractérisée par un lieu, un moment, un ici et maintenant. En cela, la communication revêt un caractère de spontanéité et d'adaptation sans cesse réactualisé en fonction du **contexte** et des caractéristiques propres aux locuteurs concernés (Picard, 1992).

Ainsi, les variables pouvant influencer sur la communication sont nombreuses et indispensables à prendre en compte.

La communication se veut être un **acte social**. Selon Le Cardinal (cité par Cataix-Negre, 2011), nous communiquons pour échanger des informations, induire une action, une réaction, mais aussi pour établir et gérer la relation qui nous lie aux autres et nous positionner en tant que sujet.

Le coma entraîne une privation de contacts relationnels. Cette situation d'isolement affectif, sensoriel, intellectuel et social retentit sur la communication du patient qui s'éveille. Sa prise en charge va alors consister à lui permettre progressivement de se reconnecter avec le monde : l'environnement et les personnes présentes.

4.3. Les différents aspects de la communication

L'école interactionniste de Palo Alto prend en compte une double dimension de la communication : transactionnelle (l'échange d'informations nouvelles par le langage) et interactionnelle (les affects et la relation entre les partenaires) (Rousseaux et al, 2014).

Ainsi, on distingue le **contenu et la relation** :

- Le message verbal, transmis à l'autre par l'intermédiaire de signes arbitraires conformes au code de la langue constitue le contenu de l'échange. Véhiculé par le langage, il se présente sous une forme digitale riche et complexe.

- La relation, révélée par la communication non verbale comme la posture, les mouvements corporels, l'inflexion de la voix, les expressions du visage, représente en quelque sorte « le packaging d'un message, son intentionnalité » (Barrier, 2013, p 9). Il s'agit d'une communication dite analogique reposant sur les comportements.

Ainsi, la communication s'établit par l'échange manifeste de signaux mais elle peut aussi exister au travers de l'activité corporelle et de façon beaucoup plus discrète en induisant chez les partenaires des états émotionnels apparentés (Cosnier, 2000).

Les comportements de communication se manifestent au travers de la posture, de la mimogestualité, des expressions faciales et du regard.

En effet, la **configuration posturale** de notre interlocuteur nous informe a priori sur son attention et l'investissement qu'il est en mesure de fournir dans la situation de communication.

Parmi les **gestes communicatifs**, Cosnier (1982) distingue les gestes qui peuvent à eux seuls assurer la communication sans l'usage de la parole (déictiques, mimes d'objets ou d'actions, gestes exprimant les sentiments) des gestes qui accompagnent le discours.

Plus que les gestes, ce sont les signes émis par le **visage** qui sont les plus regardés et interprétés par tout destinataire (Barrier, 2013). Les mimiques et les expressions faciales forment des indices précieux révélant les affects ou les éventuelles interrogations, difficultés de compréhension de l'interlocuteur. Elles peuvent relativiser ou compléter un message et participer de façon importante à la régulation de l'échange (émission de feed-back).

De la même façon, le **regard** dispose d'une fonction phatique importante ; il assure le contact et le maintien du lien entre les deux partenaires. Témoin d'une attention à l'autre et d'un engagement dans la relation, il dispose d'un rôle important dans l'interaction et participe pleinement aux mécanismes de partage des tours de rôle.

D'après certaines études, les patients ont moins de mal à s'exprimer lorsque les thérapeutes leur témoignent de l'intérêt grâce au regard (Barrier, 2013).

En éveil de coma, une suspension de la communication verbale est fréquemment observée dans les premiers temps. Pour autant, les comportements du patient, son regard, ses signes minimes de la tête, ses mimiques, constituent des premières possibilités d'expression des besoins, des affects et des sensations : ce sont des actes de communication à part entière.

Dans ce contexte, la dimension de la relation est essentielle : c'est dans et par la relation que le patient va puiser les ressources pour se reconstruire (Cohadon, 2000). C'est parce qu'on éprouve un besoin, un désir de communiquer, que l'on met en œuvre un code (qui peut être plus ou moins élaboré). C'est aussi parce qu'on reconnaît chez l'autre l'envie de communiquer que la communication peut s'établir.

La communication implique donc un **engagement** des partenaires. Cet engagement est lié à la motivation ainsi qu'aux émotions et à la mémoire (Rousseaux et al, 2014).

Lorsque la pathologie vient perturber les possibilités d'engagement du patient, le partenaire de communication va devoir porter une attention particulière aux indices comportementaux révélateurs d'une présence dans l'interaction et soutenir l'échange afin de maintenir le contact.

Ainsi, dans la situation de l'éveil de coma, où « l'on entend communiquer pour progresser », la dynamique du questionnement peut être une alliée précieuse, «une façon de maintenir l'intensité de la relation et de relancer régulièrement une attention qui peut être vacillante» (Barrier, 2013, p 26). Ces questions posées directement au patient l'amènent à devenir acteur de l'échange.

5. La prise en charge de l'éveil et de la reprise de la communication

5.1. Les aspects généraux de la prise en charge

5.1.1. Une intervention précoce au sein de structures spécifiques

Le transfert du patient du service de réanimation vers une unité de rééducation peut passer par une étape en service d'éveil pour la mise en place de soins spécifiques adaptés.

Ces unités d'éveil comportent en général une dizaine de lits pour une durée de 3 à 4 mois selon le consensus professionnel (conférence de consensus SOFMER, 2001). Les unités d'éveil requièrent une équipe soignante impliquée et stable, qui saura instaurer un climat rassurant autour d'un patient désorienté, ainsi que des soins pluridisciplinaires et intensifs.

La prise en charge rééducative doit être commencée le plus tôt possible, dès que le risque vital est écarté. Elle commence par une évaluation grâce à des outils validés qui permettent d'établir un bilan précoce des troubles et déficiences du patient. Ce bilan permettra alors d'orienter rapidement le patient vers les centres de rééducation avec un plan de soin adapté (Richard et al, 2008).

Une prise en charge précoce permet de bénéficier de la plasticité cérébrale, c'est-à-dire de la capacité du cerveau à réorganiser ses réseaux neuronaux en fonction de l'expérience vécue.

5.1.2. Prévention et traitement des douleurs et complications prévisibles

Le séjour du patient est rythmé par des évaluations de ses manifestations de conscience et des déficiences neurologiques. A ce stade, une surveillance médicale rapprochée et le traitement des éventuelles complications (neurologiques, respiratoires...) font partie des priorités pour assurer la sécurité des patients et lui permettre de participer aux séances de rééducation.

Selon Pellas et al (2008), la douleur est un élément très complexe à évaluer et à prendre en charge à cause des dysfonctionnements au niveau du comportement et de la sensorialité. De plus, des troubles de la communication verbale empêchent le patient d'exprimer clairement ses douleurs, ce qui entraîne un cercle vicieux pour lequel il faut être vigilant. En effet, le trouble de la communication limite l'explicitation de la douleur, et la douleur entraîne une perte de l'appétence à communiquer.

Pour les mêmes raisons, la prévention et le traitement des complications liées à la position en décubitus font l'objet d'une attention particulière.

5.1.3. Le nursing

Tout au long de l'éveil, l'équipe soignante va contribuer à restaurer des repères (Cohadon et al, 2008). La reconstruction de soi va s'opérer par la médiation des soignants. Elle se fait par le corps, lieu privilégié du contact, par lequel un tissu de communication préverbal se construit.

Le soin est ici conçu comme une continuité dans le quotidien mettant en jeu un tissu relationnel entre le soignant et le soigné. Le nursing est en lui-même un acte rééducateur visant l'autonomisation progressive du patient (Cohadon et al, 2008). Le champ de cette conception est large : La journée du patient est rythmée par le lever, la toilette, les repas. C'est dans ce cadre personnalisé et bienveillant que le patient réapprend les gestes simples du quotidien, les sensations corporelles et refait connaissance avec ses goûts antérieurs à l'accident.

5.1.4. Les procédures rééducatives utilisées pour favoriser le retour à la conscience

- **Les programmes de stimulation sensorielle**

La stimulation sensorielle, consiste en l'application de signaux environnementaux selon une durée et une intensité plus élevées que celles observées habituellement à l'hôpital (Rigaux et Kiefer, 2007). La stimulation sensorielle vise à encourager les capacités d'interaction spontanée du patient et le processus de plasticité cérébrale (Giacino, 1996).

La régulation sensorielle conseille d'alterner périodes de sollicitations et de repos afin de ne pas submerger le patient (Wood, 1992).

Certaines méthodes comme la musicothérapie visent des changements aux niveaux émotionnel et comportemental. Indépendante du registre verbal, la musique peut constituer un support privilégié pour les patients pauci-communicants. Activité sociale, elle peut également aider les patients à entrer en relation avec les autres (Wendy et Magee, 2005).

L'approche Snoezelen propose des activités telles que la relaxation, la découverte et l'interactivité et des stimulations visant l'éveil des sens primaires (Rigaux et Kiefer, 2007).

Crouzeix, Reitz et Grand (2000) présentent un protocole de stimulations tactiles des zones en lien avec l'éveil associées à une verbalisation. La perception des incitations est favorisée par des phrases courtes, simples et redondantes. La voix est douce, le débit est ralenti et l'intensité est adaptée. Tout contact éveille des émotions et des sentiments. Le toucher est un moyen primaire de communication et de création de relations signifiantes avec autrui : c'est également « un sens réciproque » (Bioy et al, 2013)

Pour Cohadon et al (2008), la stimulation sensorielle est un outil au service d'un système relationnel à restaurer. L'environnement est personnalisé et les stimuli sont choisis avec la famille. Il s'agit de susciter chez le patient l'émergence d'un désir.

- **L'approche fondée sur la sémiotique**

Cette approche repose sur l'observation du comportement du patient en éveil : il s'agit de déceler les besoins exprimés au travers du « langage du corps ». L'approche vise à améliorer et réguler l'interaction entre les soignants et le patient et favoriser ainsi la reconstruction de la conscience de soi (Rigaux et Kiefer, 2003).

- **Quelles recommandations ?**

L'état des lieux des publications existantes n'a pas permis de proposer des recommandations quant aux approches à privilégier pour favoriser le retour à la conscience (Conférence de Consensus, 2002).

Néanmoins, des travaux récents réaffirment la pertinence de l'application de stimuli à forte valeur émotionnelle et à composante autobiographique (Abbate et al, 2014). Ces auteurs recommandent une stimulation via des canaux sensoriels multiples, de manière intégrée et simultanée, au sein de tâches dynamiques et écologiques.

5.1.5. L'écoute et l'information des familles

L'entourage du patient est un élément clé dans la prise en charge. La famille va pouvoir enrichir et personnaliser l'environnement en apportant des photographies et des objets personnels qui ont du sens pour le patient. Elle est aussi détentrice d'informations importantes concernant sa vie et sa personnalité.

Par ailleurs, l'accident qu'a subi le patient va bouleverser profondément la vie de ses proches. L'accompagnement et le soutien des familles sont alors primordiaux afin de les aider à surmonter leur culpabilité, puis à traverser les phases de déni et d'espoir démesuré, ainsi que la redistribution des rôles familiaux (Consensus COFEMER de Bordeaux, 2001).

Ces bouleversements doivent amener l'équipe à transmettre une information cohérente et adaptée à ce que les proches peuvent entendre sur le moment. Cette attitude pédagogique de l'équipe soignante permet également de construire une relation de confiance avec la famille, ce qui est une condition essentielle à la prise en charge et au devenir du sujet (Consensus COFEMER de Bordeaux, 2001).

5.1.6. Une équipe aux regards croisés

Autour du blessé et de son entourage, gravite une équipe pluridisciplinaire, composée de soignants et de rééducateurs.

Régulièrement, chaque semaine, les membres de l'équipe rééducative font le tour des chambres du service. Ces moments sont l'opportunité de discuter des

difficultés éventuelles rencontrées avec les patients mais aussi de transmettre les informations utiles concernant l'évolution de la prise en charge. Ils sont aussi l'occasion de proposer des objectifs de rééducation et/ou de les réactualiser. Ces objectifs de rééducation seront poursuivis par chaque thérapeute de façon transdisciplinaire (Cohadon et al, 2008).

Ces moments d'échange entre professionnels autour du patient et avec lui sont essentiels. Ils contribuent à harmoniser la prise en charge et permettent un travail en synergie au plus près des intérêts du patient.

Le patient cérébrolésé présente souvent des déficiences multiples qui interfèrent les unes avec les autres et qui nécessitent une prise en charge globale (Godlewski, 2011). Ainsi, chaque professionnel composant cette équipe tient un rôle clé et complémentaire de l'autre. Les infirmiers et aides-soignants sont des partenaires privilégiés par les contacts nombreux et réguliers qu'ils ont avec les patients. Ils apportent des informations essentielles à la réactualisation de la prise en charge et ils mettent en œuvre les objectifs de rééducation au quotidien.

5.2. La reprise de la communication en éveil de coma

5.2.1. Quelles particularités ?

Comme nous l'avons abordé précédemment, la communication peut être schématiquement décrite comme un échange entre un émetteur et un récepteur, qui implique des feed-back verbaux ou non-verbaux. Or, les feed-back en éveil de coma sont parfois difficilement décelables. En effet, le patient en éveil de coma est « un destinataire pas comme les autres » (Garin et Reina, 2013). Il peut être dans l'incapacité d'indiquer la bonne réception du message qui lui est adressé ou dans l'incapacité d'émettre lui-même le message.

Par ailleurs, selon Cohadon (2000), il est difficile pour l'entourage et l'équipe soignante de prêter une conscience à autrui s'il ne peut communiquer avec eux ni par le langage ni éventuellement par d'autres activités symboliques.

La communication en éveil de coma commence donc par la prise de conscience des soignants de la place du patient en tant que sujet. Car en effet, les messages (verbaux ou non-verbaux) que le soignant, le proche, adresseront au patient seront déjà un acte de reconnaissance de la personne en tant qu'individu. Porter de l'intérêt au patient, c'est déjà le stimuler pour l'amener à réagir, c'est l'aider à prendre contact avec son environnement.

La communication en éveil de coma, se base également sur l'observation attentive des moindres signes de communication possibles. Selon Rade et Bourrières-Le Nivet (2012), les divers canaux de communication seront plus ou moins fonctionnels et rendront les initiatives du patient souvent peu perceptibles.

Par ailleurs, selon Chahraoui et al (2015), le patient en éveil de coma est un patient à la psyché déstructurée, son retour progressif à la conscience se fait de manière chaotique et angoissante. L'oubli de soi dans le coma s'oppose à une réalité extérieure perçue comme menaçante. Les compétences d'adaptation et de bienveillance de l'équipe soignante et de l'entourage permettront d'instaurer un environnement rassurant et favorable à la restructuration progressive du sujet.

Cette fragilité psychique nécessite donc que l'équipe soignante ait des compétences techniques de la prise en charge de l'éveil de coma et de ses modalités, mais aussi des compétences humaines. C'est également au travers de ces qualités que l'équipe et l'entourage seront en mesure de prêter un regard attentif aux facteurs qui entravent la communication et à ceux qui l'encouragent.

5.2.2. Freins à la communication

Les obstacles à la communication en éveil de coma sont variés et fréquents. Les conséquences sur la communication seront de sévérité variable selon la nature et la localisation des lésions. Les soignants doivent prendre en compte ces freins dans leurs évaluations et leurs prises en charge, afin d'apporter des sollicitations adaptées au patient.

L'échelle d'Évaluation de la Communication des patients en phase d'Éveil de Coma (Garin et Reina, 2013) classifie les obstacles en six catégories :

1) Troubles de la vigilance : D'un point de vue physiopathologique, le coma est avant tout un trouble de la vigilance. Azouvi et al (1998) considèrent que ce trouble est le principal obstacle à la communication, le patient présentant alors une fatigabilité importante qui nuit considérablement aux interactions.

2) Troubles moteurs : La personne avec un handicap moteur est un émetteur défaillant (Cantegrit et Toulotte, 2001). Les troubles moteurs peuvent concerner le corps. L'hémiplégie ou la tétraplégie va limiter la possibilité de communication verbale et non-verbale. La présence de mouvements involontaires ainsi qu'un mauvais contrôle de la tête et du cou vont affecter la fiabilité de l'interaction.

Les troubles moteurs peuvent également toucher la sphère oro-faciale. Une paralysie faciale ou oropharyngée va limiter elle aussi la communication verbale et non-verbale (absence de mimiques). Les traumatismes oro-faciaux peuvent entraîner des troubles arthriques par limitation de la mobilité faciale. Enfin, une hypophonie ou une dysarthrie pourront affecter l'intelligibilité du patient.

3) Troubles sensoriels : Ils peuvent être de nature visuelle ou auditive et limiter les interactions du patient avec son environnement.

4) Troubles cognitifs : On retrouve sous cette appellation un grand nombre de troubles affectant la récupération de la communication. Il peut s'agir de troubles attentionnels (distractibilité), d'une désorientation spatio-temporelle, de troubles mnésiques, d'une héminégligence, une confusion, etc.

De plus, la communication verbale et non-verbale peut être fortement réduite par la présence d'une aphasie ou d'une apraxie gestuelle.

5) Troubles psychologiques : Les troubles de l'humeur tels que l'opposition, l'agressivité, ou la dépression peuvent également venir entraver la récupération de la communication. En effet, toute communication nécessite par définition que les deux interlocuteurs soient motivés à interagir.

6) Troubles interférents : Enfin, un certain nombre d'éléments perturbateurs peuvent constituer des obstacles importants à la communication. Les douleurs que le

patient peut ressentir vont potentiellement entraîner un repli sur lui-même, une perte de l'envie d'interagir. Mais on trouve également des freins physiques à la communication tels que la trachéotomie ou la présence d'une sonde naso-gastrique.

5.2.3. Les facteurs favorisant la communication

La communication avec un patient en éveil de coma nécessite des capacités d'adaptation et un certain nombre de « savoir-être », outre l'empathie et le respect de la dignité humaine. Car en effet la communication dans un tel contexte ne répond pas forcément aux représentations habituelles de ce qu'est l'interaction (absence ici de feed-back perceptibles ou adaptés...) ce qui peut déstabiliser l'émetteur dans ses tentatives de communication.

Comment encourager la communication face à un patient peu ou non communicant ?

Grosclaude (2009) précise des attitudes à investir et à transmettre à la famille. Parmi ces attitudes, la conviction qu'il est utile de parler au patient malgré son état de confusion ou l'impression de son absence psychique. L'auteure souligne l'importance de s'adresser au patient directement (questions, propositions...) afin de l'investir petit à petit en tant que sujet actif. Des énoncés simples et clairs vont faciliter la compréhension, et aller du général au plus précis permettra de rendre le patient partenaire de l'échange en l'encourageant à choisir par éliminations successives.

Naud (2004) avait également proposé un ensemble de savoir-être et d'adaptations à adopter face à un sujet dyscommunicant. La bienveillance et l'observation attentive amènent ainsi à repérer les compétences du patient, les stratégies émergentes et celles à encourager. De même, l'observation attentive permettra de repérer toute tentative de communication si minime soit-elle, et une connaissance précise de la pathologie permettra de distinguer les tentatives de communication volontaires de ce que la pathologie impose (motricité réflexe...). C'est aussi en accordant du temps à la personne que l'on s'assurera de ne pas interpréter trop vite le sens du message émis.

En éveil de coma, le patient se retrouve donc en situation de handicap communicationnel. Or, la communication est un échange entre deux personnes à minima. Nous pouvons donc parler de véritable handicap partagé par le patient et ses interlocuteurs.

5.3. L'évaluation de la communication en éveil de coma

5.3.1. Présentation de l'échelle d'Évaluation de la Communication des patients en phase d'Éveil de Coma (ECEC)

L'ECEC a été normalisée et validée en 2013 (Garin et Reina). C'est un outil à destination de patients de plus de 16 ans, francophones, diagnostiqués comme étant sortis du coma et avec des troubles de la communication. L'échelle est composée d'un livret théorique, d'un livret explicatif et de l'échelle d'évaluation.

L'objectif de cette échelle est de révéler les difficultés et les compétences communicationnelles des patients en éveil de coma afin d'établir des interventions ciblées et individualisées.

5.3.2. La structure de l'outil

L'ECEC se compose de trois parties (Garin et Reina, 2013). La première partie de l'échelle vise à répertorier les divers facteurs qui peuvent expliquer les troubles de la communication. La seconde partie de l'échelle consiste à établir le profil général de communication du patient en relevant ses comportements de communication au quotidien. Ainsi, il s'agit d'évaluer l'investissement et la motivation du patient à communiquer avec son environnement, les thèmes de communication qu'il investit (ce sur quoi il communique) et les modes de communication auxquels il a recours (comment il communique). La troisième partie de l'échelle met en évidence les stratégies qui facilitent la compréhension et l'expression du patient ainsi que les conditions qui favorisent/nuisent à la communication.

Une fiche de synthèse disposée à la fin de l'échelle permet de faire le point sur les capacités de communication du patient (modalité du oui/non, mode(s) de communication préférentiel(s)), les conditions d'installation, les adaptations ainsi que les objectifs de communications concrets, réalisables et partagés à mettre en place.

La fiche est laissée en chambre (ou insérée dans le dossier médical) afin que toute personne puisse savoir comment communiquer avec le patient. Cette fiche de

synthèse a ainsi pour objectif d'assurer une certaine cohérence entre toutes les personnes qui gravitent autour du patient (Garin et Reina, 2013).

5.3.3. L'importance d'une collaboration entre soignants

Une collaboration étroite est indispensable entre orthophoniste et équipe soignante, afin d'avoir un aperçu le plus complet possible des compétences, difficultés et stratégies du patient. En effet, concernant la communication sur les différents types de besoins, ce sont les soignants qui sont les plus à même de répondre et d'informer l'orthophoniste sur ce qu'ils observent au sein du service.

5.4. La rééducation de la communication en éveil de coma

Le projet commun porté par l'ensemble de l'équipe est l'éveil relationnel du patient. Le travail de l'orthophoniste s'inscrit dans cette démarche. Ainsi, en lien avec la famille et les soignants, son objectif principal consiste à favoriser la qualité de cet éveil afin de rétablir une communication fiable et fonctionnelle (Malet Lardy-Gaillot, 2011).

En prenant en compte les freins qui perturbent la communication, l'orthophoniste soutient et enrichit les moyens de communication. Il communique les stratégies fonctionnelles efficaces et développe les stratégies en émergence. L'orthophoniste échange régulièrement avec l'ensemble des membres de l'équipe. Les remarques des proches enrichissent également le regard porté sur l'évolution de la communication du patient.

Nous avons constaté lors de nos différentes recherches qu'il existe très peu de publications consacrées à la prise en charge des patients en éveil de coma et nous n'avons pas trouvé d'écrits concernant la rééducation de la communication de ces patients. Pour autant, les orthophonistes qui interviennent auprès de cette population proposent des prises en charge adaptées et spécifiques à la situation de l'éveil de coma.

5.4.1. Une approche globale qui tient compte de l'environnement

En référence au modèle de la CIF, il s'agit de repenser et adapter le milieu physique et humain selon un principe «d'accessibilisation de la communication » afin que le patient puisse interagir avec son environnement (Cataix-Negre, 2011).

La prise en compte de l'environnement implique nécessairement de rencontrer les familles afin d'échanger mutuellement des informations.

Au sortir du coma, l'objectif est de mettre en place un climat facilitant l'éveil de la communication.

5.4.2. L'installation du patient

L'orthophoniste porte une attention particulière à l'installation du patient et à sa posture afin qu'il puisse être confortable et disponible pour communiquer. Par ailleurs, l'orthophoniste s'installe de manière à ce que le patient soit le plus à même de répondre aux stimulations (orientation vers l'interlocuteur, investissement dans l'échange).

L'orthophoniste s'assure également que les sources éventuelles de distraction (radio et télévision) sont éteintes.

5.4.3. La prise en compte des facteurs expliquant les troubles de la communication

Selon l'état du patient, son niveau de vigilance, le thérapeute ajuste la durée de la séance au plus près de l'effort que le patient est en mesure de fournir. L'orthophoniste veille également à détecter l'indisponibilité du patient douloureux auquel il pourra proposer un changement de position ou une réinstallation au lit. De plus, l'observation des modifications de la communication, notamment sa diminution, peuvent alerter sur l'état de santé général du patient et sont à transmettre à l'équipe médicale.

La trachéotomie fait partie des troubles interférant avec la communication. Par des essais réguliers d'obturation de la canule, l'orthophoniste participe au réinvestissement des voies aériennes supérieures dans la respiration. Ainsi, des vocalisations peuvent apparaître.

Durant la période d'éveil, les troubles attentionnels peuvent être importants et nécessitent une canalisation du patient sur l'activité en cours.

Chez certains patients, la communication peut être difficile du fait de conduites d'opposition ou d'états dépressifs. L'orthophoniste prend le temps de recueillir les peurs et les questions sous-jacentes à ces comportements afin d'apaiser autant que possible le patient en lui expliquant sa situation et en lui apportant des réponses. Ces informations sont transmises à l'équipe pour aider au mieux le patient.

5.4.4. La mise en place de repères sécurisants

La mise en place de repères sécurisants est primordiale pour ces patients qui peuvent être désorientés, confus et confrontés à un grand sentiment d'angoisse. L'orthophoniste rappelle régulièrement son nom, sa fonction et les objectifs de son intervention. Par ses explications concernant sa situation, la raison de sa présence à l'hôpital et le travail de rééducation entrepris, l'orthophoniste aide le patient à intégrer ce qui lui est arrivé, l'accident et ses conséquences sur son parcours de vie. De plus, il utilise les repères en chambre (éphéméride, calendrier, planning du patient, noms du lieu et de l'hôpital) pour permettre au patient de fixer progressivement les informations spatio-temporelles.

La voix peut constituer un point de repère important pour le patient. Ainsi, le ton est rassurant et chaleureux. Les intonations sont marquées et les paroles sont accompagnées de gestes pour favoriser la compréhension des propos. Pour sécuriser le patient, l'orthophoniste verbalise toute action effectuée auprès de lui.

5.4.5. Restaurer un système relationnel

Pour le patient qui, le temps du coma, a vécu coupé du monde, « l'éveil ne peut être qu'une rencontre humaine » (Cohadon, 2000, p 128).

Les objectifs de rééducation s'inscrivent dans une dimension relationnelle essentielle où la confiance et le lien s'instaurent. Le regard attentif, la mélodie de la voix, le toucher et la proximité sont certainement plus importants que les mots employés. Les sollicitations sont effectuées en vue d'une communication globale. Toute tentative de communication, si petite soit-elle, est reprise, soutenue et valorisée.

Comme l'explique Pheline (1986), l'aspect motivationnel est fondamental pour favoriser le retour de l'intégration cérébrale. Ainsi, l'orthophoniste se renseigne auprès des proches pour mieux connaître l'histoire du patient et ses intérêts afin de proposer des situations susceptibles de provoquer des réactions et faire émerger un désir. Le partage de ces informations avec les membres de l'équipe permet d'assurer des stimulations personnalisées au quotidien.

5.4.6. Une observation attentive

Une part importante de la prise en charge en éveil consiste à être attentif aux signes et aux comportements que le patient manifeste notamment en réponse aux sollicitations. Ainsi, l'orthophoniste note les réactions du patient lorsque les photos de famille lui sont présentées et commentées ou quand une personne prend la parole ou se déplace dans la chambre. Ces réactions n'apparaissent pas de façon évidente du fait d'un langage réduit voire souvent absent. L'observation est alors essentielle pour remarquer les petites manifestations d'une présence dans l'interaction comme les changements dans l'attention, la poursuite du regard, les mimiques, etc. L'orthophoniste se saisit de ces signes minimes de communication, premiers retours que le patient peut exprimer, pour poursuivre l'échange et montrer que la communication peut s'établir par l'investissement du canal non-verbal. Au travers de ces signaux, le patient transmet un feed-back à son interlocuteur attestant qu'il est présent dans l'échange et partenaire de la communication, récepteur et émetteur à son tour. Ces manifestations sont révélatrices d'une intention de participer à l'interaction, les remarquer et y répondre permet d'entretenir le processus communicationnel et de renforcer l'investissement du patient.

5.4.7. La mise en place d'un système de communication

La capacité à exprimer un oui, un non constitue sans doute une base essentielle à une communication efficace car elle offre la possibilité de faire un choix. Ainsi, lors des premières rencontres, les thérapeutes formulent des demandes qui appellent des réponses en oui/non et observent attentivement les signes spontanément produits par le patient. Un système de communication simple et personnel lui est alors proposé, sans privilégier forcément le langage verbal. Ce sont les mouvements les plus confortables et les plus signifiants qui sont choisis en visant la simplicité et l'efficacité (Cataix-Nègre, 2011).

C'est la mise en commun des différentes observations par l'ensemble des professionnels mais aussi de la famille qui permet de rendre compte des possibilités d'expression du oui/non par le patient.

L'expression du « oui-non » peut prendre différentes formes. Communément, l'expression du oui/non se fait verbalement ou par un mouvement de la tête. En dehors de ces formes habituelles d'expression du « oui-non », il existe des représentations symboliques comme celle des faciès (sourire pour un oui et mine déçue pour un non) ou d'autres codes arbitraires tel que le « plus » pour dire oui et le « moins » pour dire non. Il peut s'agir aussi de codes abstraits : serrer la main du thérapeute pour dire oui, lever les yeux pour dire non, etc. Ces codes arbitraires et symboliques, complexes à intégrer, sont en général mis en œuvre auprès de patients dont les capacités cognitives sont relativement préservées comme les patients Locked-in Syndrome.

En éveil de coma, si le patient utilise un code de façon spontanée et automatique, l'orthophoniste le repère, cherche à vérifier sa fiabilité et le transmet à l'équipe et à la famille. En l'absence de code, il s'agit alors de trouver avec le patient une façon d'exprimer le oui/non qui fonctionne. Ce code est entraîné régulièrement car sa fiabilité peut être inconstante. Il est transmis à l'équipe et aux proches du patient pour qu'il puisse être utilisé dans des situations de vie variées.

5.4.8. L'enrichissement de la communication

Au fur et à mesure de son évolution, les manifestations de communication deviennent plus conventionnelles : signes de tête, sourires, mimiques, murmures, etc. Néanmoins, ces signes ne s'observent qu'en réaction à des stimulations et à l'initiative d'autrui (Cohadon et al, 2008). Progressivement, il s'agit de rendre le patient acteur de sa prise en charge, le plus possible, en faisant avec lui dans un premier temps puis en l'accompagnant et en l'aidant à faire de lui-même. Le patient est amené à préciser ses propos, à formuler des choix et à prendre sa place peu à peu dans l'échange. Pour cela, les rituels conversationnels représentent des leviers intéressants pour instaurer une participation du patient de plus en plus active.

Sur le plan verbal, les contextes de production automatique stimulent l'émission vocale du patient et peuvent permettre de faire céder le mutisme fréquemment observé. Lors de la démutisation, le patient peut passer par une période de voix chuchotée ou de productions vocales très brèves (Cohadon et al, 2008).

Progressivement, l'orthophoniste ainsi que l'équipe proposent des questions plus ouvertes conduisant le patient à produire des réponses courtes.

L'orthophoniste explore et stimule également les capacités de communication que le patient peut investir à travers l'utilisation du langage écrit (ardoise, lettres mobiles, alphabet, compréhension écrite).

La communication est omniprésente et c'est une activité de vie quotidienne. Ainsi, il s'agit de tirer parti de tous les moments d'interaction qui se présentent. Les situations de communication ordinaires comme la prise d'un repas, la toilette, les soins, le choix de la radio ou du programme TV, sont des supports essentiels pour enrichir les échanges. Ces stimuli naturels sont ancrés dans l'instant et peuvent susciter une motivation à communiquer.

6. Un enjeu humain

Dans une situation de dépendance à des professionnels, la relation de prendre-soin est une relation inégalitaire où le patient risque d'être considéré comme objet de soin. C'est au travers du regard qui lui est porté, de la parole qui lui est adressée et du toucher bienveillant qui lui est assuré que la personne qui s'éveille du coma va pouvoir puiser les ressources nécessaires pour se reconstruire.

La communication constitue l'élément fondamental qui nous lie aux autres êtres humains (Gineste, 2008). Accompagner le patient, lui donner les moyens d'être compris, de formuler des choix et participer aux décisions qui le concernent, c'est le reconnaître comme une personne unique et à la fois semblable à tout être humain. Ainsi, accessibiliser la communication pour la personne qui se trouve en éveil du coma, c'est poursuivre un enjeu éthique et humain. C'est dans cette perspective que s'inscrit notre travail d'élaboration d'un protocole de rééducation de la communication.

7. Buts et hypothèses

Le recueil des données de la littérature nous a permis de situer le contexte théorique de notre étude. Si les orthophonistes disposent d'une échelle d'évaluation de la communication des patients en phase d'éveil de coma, nous avons fait le constat d'un manque réel d'outil spécifique dans le domaine de la rééducation de ces troubles de la communication.

Les objectifs principaux de notre travail étaient les suivants :

- Élaborer un protocole de rééducation de la communication pouvant guider la réflexion et la pratique des orthophonistes qui exercent dans les services d'éveil de coma.
- Procéder à une première validation qualitative de l'outil auprès d'un petit échantillon de patients.

Sujets, matériel et méthode

1. Le contexte du travail

Notre étude s'inscrit dans la continuité du mémoire réalisé en 2013 par Garin et Reina intitulé « Création et validation d'une échelle d'Évaluation de la Communication pour des patients en phase d'Éveil de Coma (ECEC) ». Ce mémoire a permis de valider un outil évaluant de façon ciblée la communication des patients en éveil de coma. L'évaluation est un préalable nécessaire à la mise en œuvre d'une rééducation adaptée au profil communicationnel du patient. En pratique, les orthophonistes qui interviennent en éveil n'ont pas à leur disposition d'outil pouvant guider leurs façons de procéder auprès de ces patients pour rééduquer la communication. Ainsi, notre premier travail a consisté à initier et développer une réflexion sur la forme et le fond d'un protocole de rééducation de la communication des patients pris en charge au sein des unités d'éveil de coma.

2. Élaboration de l'outil

2.1. Cahier des charges

Afin de pouvoir répondre à notre objectif qui est de créer un protocole de rééducation de la communication destiné aux patients en phase d'éveil de coma, nous avons déterminé les critères que notre outil devait respecter.

2.1.1. Simplicité et fonctionnalité

L'un des objectifs que nous nous étions fixé était de créer un matériel simple et facile à prendre en main afin que les orthophonistes puissent s'y référer de façon quotidienne tout au long de leurs prises en charge. Nous nous sommes donc attachées à construire un protocole accessible à la présentation claire et compréhensible.

2.1.2. Un outil spécifique et adapté

Notre outil est destiné aux patients hospitalisés au sein des unités d'éveil de coma. Dans ce contexte, il n'est aucunement question de rééduquer les aspects formels du langage. Il convenait donc de veiller à proposer des pistes d'intervention pertinentes pour ces patients.

Ainsi, pour construire notre outil, nous nous sommes inspirées des principes d'organisation spécifique de la prise en charge des patients en phase d'éveil de coma que nous avons évoqués dans notre partie théorique (la présence humaine, la mise en place de repères, la personnalisation de l'environnement, l'importance des stimulations à valeur émotionnelle et autobiographique, l'enrichissement de la communication dans des situations de vie quotidienne, etc.).

La diversité des cas cliniques que l'on retrouve en éveil de coma ne permet pas d'élaborer un plan de soin universel. Chaque patient présente ses spécificités en fonction de son histoire, de ses lésions, de la comorbidité, etc. Ainsi, le protocole doit se présenter comme un guide à la rééducation et non comme un plan de soin.

2.1.3. Une rééducation à dimension « écologique » de la communication

La rééducation de la communication ne se limite pas au temps de face à face entre le patient et l'orthophoniste. L'intérêt du travail mené en séances réside principalement dans les capacités communicationnelles que le patient va pouvoir réinvestir avec les interlocuteurs qu'il côtoie au quotidien dans son milieu de vie.

Nous avons donc décidé de prendre en considération et d'intégrer l'entourage du patient dans notre démarche. C'est donc bien l'aspect écologique que nous visons pour notre protocole, c'est-à-dire favoriser la communication globale du patient en s'appuyant sur les stratégies qu'il met en place spontanément tout en impliquant les proches.

2.2. Création de la trame du protocole

2.2.1. Les premières propositions du contenu et de la forme du protocole

Pour élaborer la trame du protocole, nous nous sommes appuyées sur nos lectures ainsi que sur les suggestions de nos maîtres de mémoire :

- Lucile Thuet, orthophoniste dans l'unité d'éveil de coma du service de Rééducation Neurologique Cérébrolésion de l'hôpital Swynghedauw, CHRU de Lille.
- Le Docteur Étienne Allart, chef du service de Rééducation Neurologique Cérébrolésion de l'hôpital Swynghedauw, CHRU de Lille.

Nos expériences lors de nos stages au sein des unités d'éveil de coma et les rencontres régulières avec nos maîtres de mémoire nous ont aidées à faire évoluer le protocole et à l'enrichir progressivement.

Concernant l'aspect que nous voulions donner au protocole, nous avons pensé à une présentation sous forme de tableau. Dans ce sens, nous l'avons structuré en trois colonnes reprenant les différentes étapes de la rééducation, les modalités d'intervention et le matériel nécessaire. Nous avons envisagé l'organisation en étapes de la façon suivante :

- préalable : évaluation pré-thérapeutique (ECEC)
- étape 1 : formalisation des compétences visées (à partir de l'ECEC)
- étape 2 : rencontre avec les proches afin de recueillir leurs observations sur la communication de leur proche et remplir avec eux une fiche de renseignements permettant de connaître l'histoire et les intérêts du patient
- étape 3 : les séances de rééducation de la communication
- étape 4 : évaluation de la rééducation de la communication et réactualisation des objectifs (nouvelle passation de l'ECEC).

Au sein de l'étape 3, nous avons élaboré trois parties, présentées ci-dessous, qui concernent les différents profils de communication rencontrés en éveil de coma. Pour chacune de ces parties nous avons expliqué les objectifs poursuivis et énoncé des activités possibles à envisager en séance. Nous nous sommes attachées, le plus

possible, à fournir des exemples concrets pour faciliter la représentation du travail mené en séance par les orthophonistes.

Pour chacune des activités proposées, nous avons insisté sur l'importance de les envisager dans le cadre d'un projet global qui vise l'envie, le désir de communiquer.

1 – Proposer des stimulations et provoquer des réactions comportementales chez le patient.

En s'appuyant sur les informations extraites de la fiche de renseignements remplie avec les proches, l'orthophoniste cherche à faire émerger tout signe d'éveil à la communication en proposant des stimulations personnalisées. Les stimulations sont multicanalaires afin d'assurer l'intégration du message.

Voici des extraits d'activités possibles :

- Signifier clairement sa présence par des gestes et la voix, se montrer. Se déplacer dans la pièce : observer si le patient le remarque et nous suit des yeux. L'interpeller à l'autre bout de la chambre.
- Commenter les photos de famille.
- Présenter un objet personnel du quotidien.

Ce temps repose sur une observation attentive des moindres signes d'éveil à la communication : changements dans l'attention, la posture, le regard... Il est également le lieu des premiers contacts qui sous-tendent la relation de confiance entre le thérapeute et le patient. L'orthophoniste adapte sa prosodie, son débit verbal, ainsi que le contenu de son message (phrases simples, accompagnées de mimiques et de gestes).

Le partage des observations au sein de l'équipe et avec la famille est essentiel. En effet, les stimulations de la vie quotidienne et le temps des visites sont des moments propices à l'apparition des premières manifestations de présence dans l'échange (participation lors des soins, regard adressé, sourire réponse...).

2 – Mise en place d'un oui/non fiable.

Le thérapeute pose des questions fermées au patient et observe sous quelle forme se manifeste le oui/non. Le oui/non renseigne les soignants et l'entourage sur

les besoins du patient, ainsi que son niveau de compréhension. L'orthophoniste transmet aux membres de l'équipe et aux proches la modalité fonctionnelle utilisée par le patient.

Nous avons donc suggéré quelques exemples de questions fermées. Nous avons regroupé ces questions en trois grands thèmes :

- Les questions autobiographiques : Elles se réfèrent au vécu du patient, à son identité.
- Les questions de confort et de conscience de soi : Elles renseignent sur le bien-être du patient, physique et moral.
- Les questions contextuelles et à impact immédiat : Elles sont ancrées dans le quotidien du patient.

3 – Amener le patient à s'exprimer davantage et enrichir la communication.

Lorsque le thérapeute observe les premières réponses verbales du patient, il peut envisager de le solliciter au travers de questions ouvertes qui impliquent la production de phrases courtes. Les diverses situations et les contextes conversationnels favorisent la progression des échanges : informativité, prises d'initiatives et adaptation. Ces moments d'interaction sont le lieu de partage d'informations mais aussi de ressentis, d'émotions et de plaisirs.

Pour cela, nous avons procédé à la reformulation des questions fermées en questions ouvertes.

Lorsque le patient est en mesure de s'exprimer de façon spontanée, la rééducation orthophonique se poursuit en dehors du contexte de l'éveil de coma.

2.2.2. Création des documents complémentaires (fiche de renseignements et schéma de synthèse)

Comme nous l'avons expliqué dans la partie précédente, la famille est garante et témoin de l'histoire et de la personnalité du patient. De plus, les proches représentent un vecteur de motivation à communiquer.

Il convenait donc d'inclure dans notre protocole un document permettant de recueillir les renseignements apportés par les proches au cours d'une rencontre. Cet entretien constitue un moment essentiel pour la prise en charge : faire connaissance

avec la famille et les proches c'est accéder à l'histoire et au vécu du patient. Pour partie, ce moment permet aussi d'obtenir des informations concernant les moyens et les stratégies adoptés par les proches pour communiquer avec le patient.

Nous avons aussi montré dans la partie théorique que les études récentes confirment la pertinence de l'utilisation de stimuli autobiographiques et à forte valeur émotionnelle auprès des patients dont la conscience est altérée. Ces constats nous ont confortés dans l'idée de proposer des contenus de séances fortement connectés au vécu du patient et à ce qui peut avoir du sens pour lui.

La fiche de renseignements reprend les éléments autobiographiques et identitaires du patient (moments importants, voyages, intérêts, etc.). Concernant les moyens de communication, nous nous sommes appuyées sur l'ECEC dont nous avons gardé les intitulés.

Afin de proposer une conception moins linéaire de la prise en charge, nous avons cherché à représenter la démarche par un schéma. Ce schéma permet à l'orthophoniste d'avoir une vision globale de son intervention auprès du patient et en lien avec l'équipe soignante.

2.2.3. Les commentaires concernant l'attitude de l'orthophoniste et les conditions favorables à la communication.

Nous avons également intégré dans notre protocole des commentaires qui reprennent les conditions favorables à la communication auxquelles l'orthophoniste doit penser. C'est ainsi que nous avons souhaité insister sur l'importance pour l'orthophoniste de créer une relation de confiance avec le patient, base essentielle à l'engagement et l'investissement dans la communication. Comme ils font partie des variables pouvant influencer sur la communication, le contexte et l'environnement dans lesquels se déroule la situation de communication doivent aussi faire l'objet d'une attention particulière. Nous avons donc mentionné la nécessité pour l'équipe de penser à l'installation du patient, aux sources de distraction présentes, aux objets à disposition dans la chambre et aux éventuels changements qu'il est important de prendre en compte.

2.2.4. Les différentes stratégies de communication

Nous avons souhaité rappeler les différentes stratégies non verbales et verbales qu'il est possible d'exploiter. En outre, nous avons précisé les deux types de stratégies existantes :

- les stratégies qui sont fonctionnelles au quotidien et efficaces. Celles-ci peuvent être utilisées par les interlocuteurs dans l'objectif d'une communication optimale.
- les stratégies en émergence que l'orthophoniste travaille lors des séances individuelles.

2.3. Modifications apportées après l'avis des experts et le test de la faisabilité du protocole

2.3.1. Avis des experts

2.3.1.1. Présentation des experts

Les experts que nous avons sollicités pour avis sont :

- Le Docteur Xavier Molders, praticien hospitalier dans le service de Rééducation Neurologique Cérébrolésion de l'hôpital Swynghedauw, CHRU de Lille.
- Coraline Rogée, orthophoniste dans l'unité d'éveil de coma du service de Rééducation Neurologique Cérébrolésion de l'hôpital Swynghedauw, CHRU de Lille.
- Fabienne Petitrenaud, orthophoniste dans l'unité d'éveil de coma du centre Guy Talpaert, CH de Roubaix.

2.3.1.2. Validité d'apparence et de contenu

La validité d'apparence est estimée de façon subjective par le recueil des appréciations d'experts sollicités dans le domaine. La validité de contenu interroge le fond de l'outil et son rapport au sujet exploré en termes de représentativité (Fermanian, 1996). Ainsi, nous avons demandé à un collège d'experts de répondre à un questionnaire concernant la validité d'apparence et de contenu du protocole

(Annexe1). Ces retours nous ont apporté une première indication quant à la pertinence de notre outil.

2.3.1.3. Test de la faisabilité du protocole

A l'issue de la présentation aux experts, le protocole a été pré-testé auprès d'un patient et de son entourage, au sein du service de Rééducation Neurologique Cérébrolésion de l'hôpital Swynghedauw. Le protocole a également été testé avec un patient hospitalisé dans l'unité d'éveil de Guy Talpaert du CH de Roubaix. L'état de santé de ce patient a nécessité un transfert en réanimation au cours de la période de test. A son retour, le patient a été intégré à la suite de notre travail pour la phase d'administration du protocole.

Au cours de la phase test, nous avons pu avoir un premier aperçu de la faisabilité du protocole ainsi que de sa praticité. Cela nous a également permis de nous approprier les échelles d'évaluation utilisées dans le protocole et l'étude préliminaire de validation.

2.3.1.4. Changements apportés

Tout au long de la phase d'élaboration du protocole, nous avons été amenées à modifier régulièrement le contenu et la forme de l'outil.

Nos réflexions se sont appuyées sur les commentaires et les apports réguliers de nos maîtres de mémoire qui nous ont aidées à enrichir la trame du protocole.

Initialement, nous avons envisagé une chronologie d'étapes afin de permettre à l'orthophoniste de se repérer facilement dans l'avancée de sa rééducation. A la demande de tous les experts sollicités, nous avons retiré cette présentation en « étapes » qui induisait à défaut une vision linéaire et successive de la rééducation. Nous avons regroupé les contenus des étapes 1 et 2 (évaluation pré-thérapeutique, élaboration des objectifs de rééducation et rencontre avec les proches) dans une partie intitulée « préalable ». Dès lors que la structure en étapes était supprimée, la forme du tableau n'avait plus d'intérêt, nous ne l'avons donc pas conservée.

Suite au retour des experts, nous avons pensé modifier le protocole pour en faire un « outil de travail » en lui donnant l'aspect d'un livret contenant des encarts

destinés à la prise de note des séances (Annexe 2). Ces modifications s'écartaient de l'objectif premier qui était de proposer un outil suffisamment souple pour être applicable à l'ensemble des profils des patients. Nous avons donc conservé la structure du protocole sans opérer de changements majeurs si ce n'est au niveau de la présentation. En effet, ces considérations nous ont conduites à rajouter une introduction à notre outil destiné à préciser la visée du protocole et les buts poursuivis.

Les propositions des contenus des séances et du programme de rééducation ont été jugées suffisamment explicites et appropriées par les experts consultés : nous n'avons donc pas apporté de modifications à ce niveau.

2.4. Présentation de la version finale du protocole

2.4.1. La structure de l'outil :

Notre protocole (Annexe 3) est composé de différents éléments complémentaires :

- Les préalables indispensables à la démarche thérapeutique :
 - un schéma synthétisant la démarche globale de prise en charge des troubles de la communication.
 - l'évaluation pré-thérapeutique avec l'ECEC régulièrement réactualisée.
 - une première rencontre entre l'orthophoniste, les proches et les aidants qui a pour objectif de remplir une fiche de renseignements et d'échanger sur les compétences de communication du patient.
- Des propositions de contenu des séances de rééducation illustrées par des exemples.

2.4.2. Les préalables

Le protocole contient une partie « préalable » qui explicite le travail de l'orthophoniste en collaboration avec l'équipe. Ces actions sont mises en place en amont et tout au long de la rééducation pour ajuster la démarche thérapeutique.

Il s'agit de :

- L'évaluation pré-thérapeutique et la réactualisation des objectifs de rééducation.
- Le recueil des informations qui sont pertinentes pour le suivi du patient.

Il est possible de se procurer des renseignements utiles lors de la lecture et de l'examen du dossier du patient (données administratives et médicales).

L'évaluation pré-thérapeutique réalisée à l'aide de l'ECEC vise à faire un état des lieux des compétences communicationnelles du patient et des conditions qui les favorisent (investissement, thèmes et modes de communication privilégiés, stratégies utilisées).

Les données qui concernent les goûts et les intérêts du patient sont recueillies auprès de son entourage au cours d'un entretien, que l'orthophoniste peut mener à l'aide de la fiche de renseignements jointe au protocole.

Tout au long de la rééducation, l'orthophoniste travaille en liaison avec les différentes personnes qui interviennent auprès du patient et donc communiquent avec lui. Ce fonctionnement en équipe assure une prise en charge cohérente. Il permet aussi d'adapter et de proposer des objectifs de communication en fonction des besoins mis en évidence par l'équipe. Pour les mêmes raisons, la famille est régulièrement consultée afin de recueillir ses observations et ses remarques et de l'informer de l'évolution de la prise en charge. Il s'agit alors de formaliser les compétences visées et procéder à leur réactualisation dès que cela s'avère pertinent par l'intermédiaire de la fiche de synthèse de l'ECEC.

Dans la partie « préalable » se trouve également le schéma qui synthétise la démarche globale de prise en charge des troubles de la communication. Comme expliqué plus haut, ce schéma permet d'avoir une vision d'ensemble de la prise en charge et met en évidence le travail de collaboration entre les professionnels qui entourent le patient. L'orthophoniste peut s'y référer régulièrement afin de se situer dans le déroulement de la prise en charge.

2.4.3. L'attitude de l'orthophoniste et les conditions favorables à la communication

Les conditions préalables à prendre en compte dans la communication sont les suivantes :

- Penser à l'installation du patient
- Mettre en place les conditions favorables à la communication lors des séances de rééducation
- Établir une relation de confiance
- Mettre en commun les observations de l'équipe et de l'orthophoniste

2.4.4. Le programme de rééducation

Le protocole dans sa version finale présente le programme de rééducation de la communication ainsi que des propositions de contenu des séances. Il se compose de différentes parties adaptées aux profils communicationnels des patients en éveil de coma.

Ci-dessous, voici les objectifs visés pour chacune des parties auxquels nous avons joint des exemples d'activités concrètes envisageables.

***Proposer des stimulations et s'appuyer sur les signes d'éveil à la communication (regards, signes de tête, mimiques, changements dans l'attention, modifications de la posture). Observer la réactivité du patient : repérer ses signes d'attention et de présence ainsi que les feed-back non-verbaux qu'il exprime, si petits soient-ils. Valoriser ces manifestations en les verbalisant et en les soutenant pour les enrichir progressivement.**

Il s'agit alors de provoquer des réactions, en proposant des stimulations, et d'observer finement les modifications que cela entraîne.

Comment :

Stimuler verbalement le patient en accentuant la prosodie.

Signifier clairement sa présence par des gestes et la voix, se montrer. Se déplacer dans la pièce : observer si le patient le remarque et nous suit des yeux. L'interpeller à l'autre bout de la chambre.

***Mettre en place un oui/non fiable en fonction des possibilités mises en évidence par l'ECEC (qu'il soit verbal ou non-verbal).**

Comment : Poser des questions fermées dont la réponse est connue par le thérapeute d'abord, puis laisser place à la spontanéité de l'échange.

Nous proposons ci-dessous des exemples de questions. Ces questions doivent être simples et accessibles au patient. Les phrases sont courtes, elles s'accompagnent de gestes et d'une prosodie adaptée. Si le patient en a besoin, la question sera répétée ou/et reformulée.

Ces questions portent sur des éléments importants pour le patient et sa vie au quotidien à l'hôpital.

✓ **Questions de confort et conscience de soi :**

Ces questions renseignent sur le bien-être et l'état du patient. Pour l'équipe soignante il est essentiel de savoir s'il existe des douleurs, leur localisation et leur intensité. De la même façon, les angoisses et les peurs doivent être recueillies et précisées si elles sont présentes. Ces informations transmises à l'équipe, pourront participer à améliorer le confort du patient

-Avez-vous mal ?

-Vous êtes bien installé(e) ?

-Avez-vous des inquiétudes ?

***Amener le patient à s'exprimer davantage et enrichir la communication lors des échanges.**

Comment :

Reprendre les différentes questions fermées ci-dessus en les reformulant en questions ouvertes (réponses courtes).

✓ **Questions de confort et conscience de soi :**

- Comment ça va aujourd'hui ?

- Quel jour on est ? De quel mois, de quelle année ?

L'ensemble des propositions d'activité se base sur un projet thérapeutique global qui porte sur le désir et l'appétence à communiquer.

Nous proposons de faire évoluer et progresser la qualité des interactions en insistant sur les routines conversationnelles et de salutation et en prenant appui sur les événements que vit le patient dans son quotidien à l'hôpital (visites, repas, fêtes, consultations, etc.).

L'ensemble des activités proposé se fonde sur un projet global qui porte sur le désir, l'envie de communiquer.

Cela passe par :

- Entrer en relation et développer l'attention conjointe autour d'activités qui peuvent favoriser l'échange et le partage de moments de plaisir (en regardant et en commentant une photo par exemple).

Les regards, l'attention, le sourire, la posture, le ton de la voix, le toucher sont autant de modalités au travers desquelles le lien avec le patient peut s'établir et se renforcer.

- Favoriser la participation et l'investissement lors des échanges : permettre au patient d'être de plus en plus actif, de prendre sa place dans l'alternance des rôles. L'écoute et le regard dirigé vers celui qui parle montrent une réceptivité, une attention à l'autre. Ces éléments sont des manifestations d'une présence dans l'interaction, en cela, ils sont à remarquer et à soutenir.

Ainsi, en tenant compte des situations et du contexte, l'idée est de :

- développer l'informativité : guider les réponses et faire préciser le message, notamment en segmentant les informations à transmettre et en resituant le contexte.

- faire évoluer et progresser la qualité des interactions.

- Initier et clôturer l'échange en insistant sur les routines conversationnelles et les conduites de salutation : montrer le modèle, le ritualiser, pour que progressivement, par imprégnation, le patient puisse s'en saisir et l'utiliser spontanément dans ses échanges.

Ex : En début/fin de séance : saluer le patient avec un « bonjour ! », proposer des gestes conventionnels (une poignée de main, faire au revoir), prendre des nouvelles, se quitter en souhaitant une bonne journée.

Ex : Saluer le patient lors des passages dans le couloir.

- Enrichir les échanges lors des activités de vie quotidienne et se saisir des situations vécues pour partager avec le patient des informations mais aussi des ressentis, des émotions, du plaisir.

Ex : Les visites, les fêtes d'anniversaire, la prise du premier yaourt ou du premier repas après plusieurs semaines vécues sans possibilité d'alimentation orale sont autant d'occasions d'être en relation avec le patient et de vivre et partager avec lui des moments riches sur le plan de la communication.

3. Administration du protocole auprès de 4 patients.

3.1. Population

3.1.1. Critères d'inclusion et d'exclusion

3.1.1.1. Les critères d'inclusion

Nous avons conservé les critères d'inclusion retenus par Garin et Reina (2013) à savoir :

- Être en éveil de coma suite à une lésion cérébrale quelle qu'en soit l'étiologie.
- Avoir un niveau minimal de conscience de 3/62 évalué préalablement par la Wessex Head Injury Matrix (Whim), (Shiel et al, 1996).
- Avoir plus de 16 ans.
- Être francophone.
- Accord donné par la famille pour participer à l'étude.

A noter que les patients atteints d'un locked-in-syndrome pouvaient aussi être intégrés dans l'étude.

3.1.1.2. Les critères d'exclusion

Ont été retenus les critères d'exclusion qui suivent :

- Une absence totale de manifestation de la conscience.
- Un âge inférieur à 16 ans.
- Patients non francophones.
- Patients présentant une aphasie sévère avec des troubles de compréhension importants.
- Patients n'ayant pas de troubles de communication.

3.2. Présentation des patients suivis dans le cadre de notre travail

Nous avons sélectionné avec nos Maîtres de mémoire 2 patients hospitalisés dans l'unité d'éveil de coma de l'hôpital Swynghedauw de Lille. Deux patients pris en charge dans l'unité d'éveil de coma de Guy Talpaert du CH de Roubaix ont également été retenus pour expérimenter l'apport et l'intérêt de notre protocole de rééducation de la communication.

3.2.1. M.G

Données personnelles :

M.G est âgé de 35 ans. Il est père de 3 enfants et vit dans un appartement avec ses deux aînés. Il a arrêté l'école à l'âge de 16 ans et a exercé les métiers de cariste et d'agent de nettoyage industriel. Il est sans emploi au moment de son traumatisme crânien.

Histoire de la maladie :

Victime d'une agression le 20 octobre 2015, M.G a été hospitalisé dans le service de neurochirurgie et de réanimation neurochirurgicale de l'hôpital Salengro pour la prise en charge d'un traumatisme crânien grave responsable d'un hématome extradural fronto pariétal droit avec effet de masse et engagement sous-falcoriel, opéré en urgence. Le patient a bénéficié dans les suites de différentes évaluations neurologiques par arrêt de sédation qui n'ont pas retrouvé de signes de conscience.

Devant l'absence de signes d'éveil, une trachéotomie de sevrage ventilatoire a été mise en place.

L'imagerie mettait en évidence des lésions post engagement sus et sous tentorielles temporo polaire droites, fronto orbitaires bilatérales, capsulo lenticulaires gauches, mésencéphaliques bilatérales et du corps calleux.

M.G a été admis dans l'unité d'éveil de coma de l'hôpital Swynghedauw le 25 novembre 2015.

3.2.2. M.F

Données personnelles :

M.F est âgé de 18 ans. Il vit avec sa mère et vient de commencer une formation de remise à niveau. M.F est reconnu dysphasique. Il a effectué sa scolarité en école spécialisée.

Histoire de la maladie :

M.F a été hospitalisé dans le service de réanimation neurochirurgicale de Lille du 29 décembre 2015 au 11 février 2016 pour la prise en charge d'un TCG avec lésions encéphaliques diffuses secondaires à un accident de la voie publique (piéton/véhicule léger). Score de Glasgow coté à 4/15 à l'arrivée du Samu.

L'imagerie mettait en évidence :

- un hématome extra-dural temporo polaire gauche (10 mm d'épaisseur)
- un hématome sous-dural temporo-parietal gauche (6 mm d'épaisseur)
- une hémorragie sous-arachnoïdienne et intraventriculaire
- de multiples contusions oedemato-hémorragiques
- de multiples lésions hémorragiques de petite taille évocatrices de lésions axonales diffuses
- pas d'effet de masse ni de signes d'engagement

Une trachéotomie de sevrage ventilatoire est réalisée le 26 janvier 2016 devant l'absence d'amélioration neurologique hors sédation. Les signes d'une récupération d'un niveau de conscience sont observés le 2 février 2016. M.F est transféré dans l'unité d'éveil de coma de l'hôpital Swynghedauw le 11 février 2016. A son arrivée, M.F pouvait exécuter des ordres simples. Il ne présentait pas de déficit moteur.

3.2.3. M.V

Données personnelles :

M.V est âgé de 63 ans. Il est marié et père de 6 enfants. Il exerce la profession d'agent administratif au moment de son accident.

Histoire de la maladie :

M.V a été victime d'un AVC ischémique grave multifocal avec remaniement hémorragique le 2 septembre 2015 (score de Glasgow coté à 5/15).

Le patient présentait des lésions frontales bilatérales, temporales droites, occipitales droites, du tronc cérébral, de la capsule thalamique droite-gauche, et mésencéphaliques droites.

Il a été ensuite admis dans l'unité d'éveil de coma de Guy Talpaert le 22 octobre 2015. La durée précise du coma n'est pas indiquée dans son dossier. A son arrivée dans le service, M.V présentait un niveau de conscience fluctuant, un déficit de l'hémicorps gauche persistant ainsi qu'un syndrome infectieux impliquant une trachéotomie à ballonnet impossible à décanuler.

3.2.4. M.D

Données personnelles :

M.D est âgé de 24 ans. Il a été au lycée jusqu'à ses 16 ans, et est désormais ouvrier à la chaîne. Il est en couple et vit chez son père.

Histoire de la maladie :

M.D a été victime le 4 juillet 2015 d'un accident de la voie publique dans le cadre d'une alcoolisation aiguë (perte de contrôle d'un véhicule léger) qui a entraîné un traumatisme crânien grave, avec des lésions encéphaliques diffuses et une hypertension intra-crânienne secondaire (score de Glasgow coté à 3/15).

Il présentait les atteintes lésionnelles suivantes : contusions hémorragiques bi-frontales supérieures, contusions des bras postérieurs de la capsule interne, contusions du corps calleux, contusions du tronc cérébral évoquant des lésions axonales diffuses et hémorragiques.

Une trachéotomie est appliquée le 31 juillet. M.D a présenté des signes d'éveil fin août et il a bénéficié d'une gastrostomie percutanée endoscopique le 14 septembre. Il a été admis dans l'unité d'éveil de coma de Guy Talpaert le 24

novembre 2015. A son arrivée, le patient présentait quelques épisodes de poursuite oculaire, sans signe de conscience évident. Au niveau moteur, on relevait une spasticité, une hypertonie importante avec grasping, des mouvements en extension à droite et une hypertonie de la face.

3.3. Présentation de la démarche

3.3.1. Le cadre de l'intervention

Nous avons rencontré M.D et M.V à l'hôpital Guy Talpaert, en moyenne deux fois par semaine, en fonction de leur état de santé général. Les séances de rééducation se sont faites en chambre.

M.G et M.F ont quant à eux été rencontrés au sein du service de Rééducation Neurologique Cérébrolésion de l'hôpital Swynghedauw également à raison de deux fois par semaine. Les deux patients ont d'abord été vus en chambre puis les séances ont pu avoir lieu dans le bureau de l'orthophoniste.

3.3.2. Tests de référence

Dans le cadre d'une première validation de notre protocole et afin de pouvoir objectiver le niveau d'éveil des patients que nous avons suivis, nous avons procédé à la passation de la Wessex Head Injury Matrix (WHIM), (Shiel et al, 2000). En fonction des différents profils rencontrés, nous avons complété ces évaluations à l'aide de la Coma Recovery Scale Revised (CRS-R), (Giacino et al, 1990) et du test d'orientation et d'amnésie de Galveston (GOAT), (Levin et al, 1979).

3.3.2.1. La WHIM (Wessex Head Injury Matrix)

La WHIM (Shiel et al, 2000), est destinée à l'évaluation des états de conscience altérés. L'échelle se compose de 65 items hiérarchisés selon une séquence de récupération progressant du coma à l'éveil.

L'échelle est facile à utiliser, la cotation repose sur l'observation des comportements. La concordance inter-observateurs de l'outil est bonne et sa fiabilité a été vérifiée (Conférence de consensus, 2001).

3.3.2.2. La CRS-R (Coma Recovery Scale Revised)

Il s'agit d'un outil approprié pour le diagnostic de l'état de conscience minimale. Validée en 2004 par Giacino, elle se compose de 23 items évaluant l'éveil, la perception sensorielle, les capacités motrices et oro-motrices ainsi que la communication du patient.

3.3.2.3. Le GOAT (Test d'orientation et d'amnésie de Galveston)

Afin d'évaluer la durée de l'amnésie post-traumatique (APT), nous avons utilisé le GOAT de Levin et al (1979). L'APT correspond à la période consécutive à la fin du coma pendant laquelle le patient ne parvient pas à fixer en mémoire les informations au jour le jour. Le GOAT est composé d'une série de questions portant sur l'orientation, les premiers souvenirs après le traumatisme (amnésie antérograde) et les derniers souvenirs avant le traumatisme (amnésie rétrograde).

3.3.2.4. L'évaluation de la communication avec l'ECEC

A l'aide de cet outil, des objectifs de communication précis et adaptés au patient ont pu être définis ainsi que les adaptations nécessaires. La fiche de synthèse a ensuite été disposée en chambre ou dans le dossier du patient.

Cette fiche de synthèse a été remise à jour lors de l'évaluation à distance, permettant ainsi de réactualiser les objectifs de communication.

3.3.3. Le recueil des informations pertinentes

Nous avons consulté les dossiers médicaux des patients afin de prendre connaissance de leur situation et avoir des informations utiles lors de notre premier

contact en chambre, puis tout au long de notre intervention. Ces informations nous ont permis d'ajuster les stimulations lors des séances.

Lors d'un entretien avec les proches des patients suivis, nous leur avons présenté notre démarche et expliqué son intérêt. Nous leur avons également fait signer un formulaire de consentement (Annexe 4). Cet entretien nous a permis de remplir ensemble la fiche de renseignements permettant de mieux connaître l'histoire et les goûts du patient. Les familles nous ont fait part de leurs remarques concernant la communication de leurs proches et elles nous ont indiqué de quelle manière elles procédaient pour connaître leurs besoins.

3.3.4. Les séances de rééducation de la communication

Nous avons appliqué notre protocole :

-M. G : 13 séances de 30 minutes 2 à 3 fois par semaine.

-M. F : 10 séances de 30 minutes 2 à 3 fois par semaine.

-M. V : 16 séances de 15 à 30 minutes 1 à 2 fois par semaine.

-M. D : 18 séances de 10 à 25 minutes 1 à 2 fois par semaine.

3.3.5. L'évaluation de l'apport du protocole

Même si le design de cette étude de faisabilité ne permet pas de mesurer spécifiquement l'effet du protocole, la comparaison des scores obtenus à l'ECEC et à la WHIM lors de l'évaluation initiale puis des scores obtenus lors de l'évaluation à distance a permis une analyse quantitative de l'évolution des patients.

Par ailleurs, il nous a semblé essentiel, dans le cadre d'un travail de rééducation de la communication à dimension écologique de prendre en compte le point de vue des proches sur l'apport du protocole. Dans cet objectif, nous avons donc élaboré un questionnaire d'évaluation de l'apport du protocole (Annexe 5) que nous avons présenté aux familles lors d'une dernière rencontre. Ces différents retours, ainsi que ceux de nos maîtres de stage et notre auto-analyse, nous ont permis d'obtenir une évaluation qualitative la plus complète possible.

Résultats

Nous avons pu procéder à un premier test de la faisabilité et de l'intérêt de notre protocole auprès de 4 patients pris en charge en éveil de coma.

Au cours de cette partie, nous allons restituer les résultats des passations effectuées auprès des patients, préalables à l'élaboration des objectifs de rééducation de la communication. Puis nous décrirons le déroulement des séances de rééducation que nous avons menées et les observations que nous en avons tirées. Nous exposerons les résultats obtenus aux évaluations de la communication au terme des séances effectuées ainsi que les informations recueillies auprès des proches des patients concernant l'évolution de la communication de leurs proches.

1. M.G

Victime d'un traumatisme crânien grave, M.G a été hospitalisé dans l'unité d'éveil de coma de l'hôpital Swynghedauw le 25 novembre 2015. M.G s'est éveillé de manière progressive sur un mode plutôt ralenti.

1.1. Préalables

1.1.1. Évaluation pré-thérapeutique

1.1.1.1. Passation de l'ECEC

Nous avons pu procéder à l'évaluation de la communication en collaboration avec des membres du personnel soignant (orthophoniste référente, infirmières, médecin).

Nous avons relevé les facteurs qui pouvaient expliquer les perturbations de la communication, notamment des troubles cognitifs mnésiques et attentionnels, une apathie, une labilité émotionnelle (pleurs et rires fréquents).

Les résultats initiaux (21 janvier 2016) à l'**évaluation de la communication** étaient les suivants :

Investissement et motivation à la communication :

Les salutations n'étaient pas spontanées mais toujours présentes en réponse à l'interlocuteur. Le soignant indiquait que M.G interpellait beaucoup sans forcément que ses demandes ne soient précédées par des comportements de salutation. M.G se montrait attentif à la présence de l'interlocuteur et regardait la personne qui s'occupait de lui spontanément.

Thèmes de communication :

M.G pouvait exprimer certains de ses besoins de façon spontanée (besoins de confort) et il se montrait très exigeant au sujet de ses changes. Il réclamait également spontanément des médicaments pour soulager ses douleurs. Il communiquait moins spontanément sur ses besoins vitaux (alimentation, boisson), sociaux, sur ses émotions ou sur des éléments/personnes/événements en rapport ou extérieurs à l'hôpital. M.G répondait aux questions qui lui étaient posées mais il relançait très peu les conversations. L'évocation de ses enfants (qu'il n'avait pas encore revus) entraînait une émotion importante. Les soignants interrogés indiquaient que M.G était encore très angoissé.

Modes de communication :

M.G communiquait verbalement. Ses réponses étaient très brèves et hypophoniques ou produites avec une articulation silencieuse conduisant l'interlocuteur à le faire répéter fréquemment. En revanche, les soignants constataient que M.G pouvait élever la voix pour les interpeller de sa chambre. Le contact visuel était très présent (regard soutenu et poursuite visuelle) et l'utilisation des gestes peu observée. Les mimiques étaient adaptées mais limitées.

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

Pour faciliter la compréhension de M.G, il était indiqué de formuler des phrases courtes, de se positionner plutôt à sa gauche et de veiller aux distracteurs présents dans l'environnement. Sur le plan de l'expression, il était demandé à M.G de parler plus fort et d'articuler plus précisément.

1.1.1.2. Évaluation de l'état de conscience

A la date du 25 janvier 2016, certains items d'orientation spatio-temporelle de la WHIM étaient correctement restitués mais on constatait encore des oublis et une

fluctuation des performances. M.G commençait à mémoriser des événements au jour le jour (prénoms des soignants, visites récentes).

Le GOAT, administré le 1er février 2016 révélait encore des difficultés à fixer la bonne année, les autres items d'orientation étaient correctement restitués. Ses réponses aux items concernant l'amnésie antérograde et rétrograde étaient très imprécises. En revanche, l'orientation spatiale était correcte et la restitution de données autobiographiques également. Le score obtenu était de 65 ce qui le plaçait toujours en amnésie post-traumatique.

1.1.2. Entretien avec la famille

Nous avons rencontré la mère de M.G le 30 janvier 2016 pour lui expliquer les objectifs de notre travail et obtenir des renseignements sur les centres d'intérêt de son fils (les anciennes automobiles, la cuisine, les chiens) et sur sa personnalité antérieure au traumatisme crânien.

En présence de ses proches, M.G était très souriant et parlait de façon plus audible et spontanée.

La mère de M.G nous avait alors fait part de ses difficultés à bien saisir les propos de son fils notamment au téléphone car sa voix devenait de moins en moins audible au fil des conversations. Elle nous a également indiqué que la communication par SMS était efficace.

1.1.3. La fiche de synthèse de l'ECEC et la formalisation des objectifs de communication

Nous avons affiché la fiche de synthèse en chambre (Annexe 6) et avons inscrit l'objectif de communication « parler plus fort pour être compris », objectif que nous avons défini en liaison avec le patient, sa famille et l'équipe soignante.

1.2. Les séances de rééducation de la communication

Dans les premiers temps, notre intervention auprès de M.G consistait à l'informer sur sa situation, à l'aider à se repérer dans le temps, à intégrer les prénoms

et les fonctions des différents thérapeutes notamment à l'aide du planning des séances de rééducation. Lors des premières séances, M.G posait des questions (sur son transfert ou l'évolution de l'alimentation) qui témoignaient d'une meilleure conscience de sa situation.

Les aspects formels du langage (lexique, syntaxe) étaient préservés chez M.G. Nous notions cependant une communication perturbée par un défaut d'informativité lié à une réduction globale de son activité. Nous cherchions ainsi à enrichir la communication car M.G était peu actif dans les échanges. Ses réponses aux questions ouvertes étaient très courtes et il relançait peu la conversation. Pour favoriser son investissement, nous nous sommes appuyées sur les événements du quotidien : les visites de ses proches, les permissions, les essais repas, le changement de service et l'installation dans la nouvelle chambre, l'avancée de la rééducation, la rencontre avec la tutrice, les projets, etc.

En parallèle de ce défaut d'informativité et d'investissement dans la communication, nous avons également observé une altération des aspects suprasegmentaux du langage (hypophonie, hypoarticulation, aprosodie). Nous avons donc insisté sur l'objectif de communication visé qui était de « parler plus fort pour être compris ». Pour cela, nous faisons remarquer à M.G nos demandes de répétition quand elles étaient nécessaires. M.G attribuait son hypophonie à une sensation d'angoisse. Nous avons pu percevoir l'anxiété de M.G dans son discours. Ainsi, il expliquait qu'il se sentait oppressé, comme « enfermé dans une boîte », craignant d'être « oublié » par les infirmières.

Au fur et à mesure des séances, l'équipe a constaté une augmentation des rires inadaptés nécessitant d'adopter une attitude très neutre avec M.G surtout au moment des repas.

Nous notions par ailleurs des difficultés relationnelles avec un comportement exigeant et inadapté par moments.

Au tour de rééducation du 29 février 2016, des difficultés dans le service étaient signalées par les soignants qui observaient un manque de participation de la part de M.G lors des toilettes et des transferts. Par la suite, nous avons constaté une majoration des troubles comportementaux se manifestant par une agressivité verbale à l'encontre des soignants. Après avoir discuté avec les membres de l'équipe, nous avons donc décidé de réajuster les objectifs de communication.

1.3. Ajustement des objectifs de communication

Au cours d'une nouvelle rencontre, la mère de M.G et sa grand-mère nous ont dit avoir observé des progrès chez M.G au niveau de son intelligibilité, même si les demandes de répétition liées au volume vocal étaient encore nécessaires.

Nous avons profité de cet entretien pour échanger ensemble sur les difficultés dans le service et insister sur l'objectif partagé par l'ensemble des membres de l'équipe de pousser M.G à s'autonomiser le plus possible. Les proches de M.G ont alors rejoint les observations de l'équipe en évoquant notamment sa tendance à la passivité et son impatience. Nous avons aussi parlé à la famille les difficultés comportementales que peut entraîner un traumatisme crânien.

L'entrevue a mis en évidence le manque de flexibilité de M.G. Nous avons donc proposé de réactualiser la fiche de synthèse (Annexe 7) en ajoutant les objectifs suivants :

- prendre en compte les points de vue des autres pour ajuster son comportement global de communication,
- trouver le bon moment pour faire ses demandes,
- savoir trouver des stratégies pour s'adapter/contourner les difficultés.

Nous avons insisté sur l'adaptation aux contraintes imposées par le service et recadré les propos lorsqu'ils étaient inappropriés. Le contenu des séances s'est orienté vers des activités visant la flexibilité, les inférences et l'ajustement des conduites sociales (mises en situation, tâches de résolution de conflits, etc.).

1.4. Évolution observée

Le profil général de la communication (Annexe 8) retrace l'évolution de la communication de M.G. A l'issue de notre travail, M.G communiquait spontanément à propos de sa vie quotidienne et actuelle, ses besoins, douleurs ou émotions. Il abordait moins spontanément le thème portant sur les personnes ou les événements extérieurs à l'hôpital. Concernant ses modes de communication, nous avons observé un investissement très rapide du canal écrit (envoi de SMS sur son téléphone portable). Les mimiques et les gestes restaient peu fréquents et limités.

Par ailleurs, une normalisation du score obtenu au GOAT était observée (score de 89/100 le 21 mars 2016).

La famille s'est dite satisfaite au sujet du protocole (7/10) et n'a pas suggéré de modifications. Elle a constaté une amélioration importante de la communication de M.G qu'elle trouvait plus intelligible y compris au téléphone. En outre, la famille estimait que la participation au protocole leur avait permis de communiquer plus efficacement (4/4). M.G exprimait ses besoins et ses ressentis.

Concernant l'apport de nos entretiens dans la communication avec son proche, la famille a utilisé les termes de « réassurance » et « d'écoute ». La fiche de synthèse leur avait permis, quant à elle, de bien saisir les objectifs de rééducation.

2. M.F

Dans les suites d'un traumatisme crânien grave survenu le 29 décembre 2015, M.F a été pris en charge dans l'unité d'éveil de coma de l'Hôpital Swynghedauw le 11 février 2016. L'éveil s'est déroulé sur un mode confus et agité dans les premiers temps.

2.1. Préalables

2.1.1. Évaluation pré-thérapeutique

2.1.1.1. Passation de l'ECEC

L'ECEC a été complétée grâce aux informations des soignants et à l'aide des observations notées lors de notre première rencontre avec M.F où nous avons constaté des réponses aux sollicitations par des orientations du regard, des poursuites visuelles et des réactions vocales (articulation silencieuse, mots, phrases courtes). La communication était perturbée par les troubles cognitifs (distractibilité, désorientation temporelle, confusion), les facteurs interférents (contentions et sonde naso-gastrique) et une activité motrice importante. Les infirmières signalaient également une libération des conduites instinctuelles.

Les résultats initiaux à l'évaluation de la communication étaient les suivants :

Investissement et motivation à la communication :

Les réponses aux salutations n'étaient pas systématiques. M.F se montrait attentif à la présence de l'interlocuteur grâce aux stimulations.

Thèmes de communication :

Les soignants indiquaient que M.F ne communiquait pas spontanément sur ses besoins vitaux, sociaux, sur ses émotions ou sur des éléments en rapport ou extérieurs à l'hôpital.

Modes de communication :

M.F communiquait verbalement et par des signes de tête. On notait une brièveté des réponses, une inintelligibilité, des néologismes, une hypophonie.

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

Pour faciliter la compréhension de M.F, il était indiqué de le stimuler pour augmenter sa participation, de formuler des phrases courtes accompagnées de gestes et de veiller aux distracteurs présents dans l'environnement. Sur le plan de l'expression, il était demandé à M.F de parler plus fort.

2.1.1.2. Évaluation de l'état de conscience et test de l'amnésie post-traumatique

Le 16 février 2016, les items d'orientation temporelle de la WHIM étaient tous échoués. M.F n'était pas à l'initiative de la communication mais était souriant.

Le score obtenu au GOAT administré le 25 février 2016 le situait toujours en APT (score de 8/100). Seules quelques données personnelles étaient restituées. Le 17 mars 2016, le score au GOAT était de 69/100. Les premiers souvenirs après l'accident étaient très flous et il était incapable de répondre aux questions testant la mémoire rétrograde.

2.1.2. Entretien avec la famille

Lors de notre rencontre, la mère et la grand-mère de M.F nous ont répondu d'emblée qu'elles ne parvenaient pas à saisir ses besoins. Elles avaient néanmoins repéré sa curiosité pour ce qu'elles lui rapportaient lors des visites et lui avaient

transmis des objets signifiants. Concernant sa personnalité avant l'accident, elles ont indiqué que M.F était sociable mais que leurs rapports étaient conflictuels.

2.1.3. La fiche de synthèse de l'ECEC et la formalisation des objectifs de communication

Dès le retrait de la sonde naso-gastrique nous avons constaté une amélioration de la communication : M.F était moins agité et plus disponible lors des échanges. Nous notions une bonne présence lors des interactions malgré une distractibilité encore manifeste. Les réponses aux questions restaient très brèves, parfois inadaptées en raison d'une perception encore partielle du contexte. M.F avait des difficultés à initier et relancer les conversations.

Nous avons ainsi proposé les objectifs de communication suivants et affiché la fiche de synthèse en chambre (Annexe 9) :

- participer plus aux échanges en prenant la parole plus spontanément,
- exprimer ses besoins

Afin de faciliter sa communication, nous avons également indiqué qu'il était recommandé de lui laisser du temps pour répondre lorsque des questions lui étaient posées.

2.2. Les séances de rééducation de la communication

Lors des séances, nous avons utilisé des supports écrits pour permettre à M.F de mieux saisir les informations transmises. Pour l'aider à se repérer nous avons passé les premières séances à regarder ensemble le calendrier afin de situer la date de l'accident, l'arrivée dans le service et la date du jour. La désorientation temporelle était encore importante. Néanmoins, il était en capacité de trouver des stratégies pour répondre aux questions.

Pour susciter et augmenter les initiatives verbales nous prenions appui sur des éléments de vie concrets (date prévue pour le retrait de la canule, essai repas, etc.). Les sollicitations permettaient ainsi à M.F de s'exprimer d'avantage et puis progressivement de commencer à poser des questions sur sa situation. Les prises

de parole étaient plus nombreuses et M.F commençait à faire des demandes au sujet de sa sortie de l'hôpital.

Très vite, M.F a pu effectuer ses séances au plateau technique. Dans les premiers temps, nous avons constaté une tendance à la précipitation visible dans le comportement moteur et verbal. Il était alors nécessaire de canaliser les prises de parole afin de communiquer plus efficacement. Nous écrivions alors le sujet de notre question puis nous notions en face la réponse que M.F nous donnait afin de vérifier avec lui que nous avons bien compris ses propos. Nous reprenions point par point les éléments de son discours pour structurer les informations que nous percevions. M.F était peu intelligible et les efforts pour décoder le message étaient nécessaires. En outre, il convenait également de cadrer le discours de M.F qui pouvait parler de façon abondante et donner des détails peu signifiants.

Les canalisations étaient aussi nécessaires lorsque nous propositions à M.F de regarder ensemble les photos affichées en chambre. M.F nommait alors rapidement les personnes sur les photos sans nous expliquer les liens qui l'unissaient à elles. En effet le patient était habitué en séance d'orthophonie à dénommer rapidement les images présentées. Or, il semblerait qu'il transférait ce comportement à la vie quotidienne, d'une manière inadaptée et stéréotypée. Ainsi, afin de susciter un réel échange, nous focalisions l'attention sur une photo en particulier. M.F était alors plus en mesure de nous faire part de son vécu et du contexte affectif que représentait pour lui la photo. L'interaction était plus riche.

Nos stimulations reposaient sur les éléments issus du contexte que nous envisagions comme une source de communication dans l'instant (une fenêtre ouverte, la télévision, des gâteaux sur la table, etc.). En outre, ce sont les activités quotidiennes et les moments de vie importants pour M.F qui constituaient les supports de nos sollicitations (ses permissions, les visites, les séances).

2.3. Ajustement des objectifs de communication

Les prises de parole étaient plus nombreuses mais elles pouvaient manquer de pertinence par moments du fait des digressions, de la persistance dans le discours de sujets de prédilection, des troubles mnésiques et attentionnels, des fabulations, etc. La communication était également perturbée par une

hypoarticulation et un débit de parole très rapide. Des paraphasies étaient aussi relevées ainsi que des troubles d'évocation.

Nous avons donc actualisé la fiche de synthèse (Annexe 10) et proposé les objectifs de communication suivants :

- enrichir qualitativement la communication,
- développer l'informativité,
- veiller à parler moins vite et à articuler plus pour faciliter la compréhension de l'interlocuteur.

Concernant les adaptations nécessaires pour améliorer la communication, nous avons suggéré aux interlocuteurs de canaliser M.F lors de ses réponses ou pendant ses prises de parole en abordant un sujet de conversation/une question à la fois.

2.4. Évolution observée

Le profil général de la communication (Annexe 11) permet de visualiser l'évolution de la communication de M.F. L'envie de communiquer était plus manifeste même si on notait encore des décrochages attentionnels. La communication a évolué favorablement avec une expression spontanée des besoins, douleurs.

La communication verbale était encore perturbée par l'inintelligibilité du discours. Les mimiques et les gestes restaient peu fréquents et limités. Le contact visuel pouvait être fluctuant. M.F était la plupart du temps très souriant. Nous notions une posture assez « figée ».

Par ailleurs, une normalisation du score obtenu au GOAT était observée (score de 84/100 le 25 mars 2016). La mémoire au jour le jour s'améliorait mais nous notions encore des imprécisions. Des fabulations étaient relevées. M.F utilisait spontanément son planning pour se repérer dans le temps.

Le degré de satisfaction au sujet du protocole était évalué à 8/10 par la famille qui constatait une amélioration modérée de la communication et notait des changements chez M.F qu'elle trouvait plus calme et plus affectueux. La famille observait les perturbations du langage. Elle remarquait parfois une perte du contact

visuel. Par ailleurs, elle expliquait que M.F manifestait par moments une jovialité excessive compte-tenu de la situation.

Elle estimait que la participation au protocole leur avait permis de communiquer plus efficacement (3/4) et disait pouvoir cerner d'avantage les besoins de M.F.

Les proches ont indiqué que nos entretiens étaient assez informatifs. La fiche de synthèse avait permis de mieux visualiser les difficultés. Ils avaient associé la fiche à un bulletin scolaire dans le but d'aider M.F à investir les objectifs de communication. La famille n'a pas fait de suggestion pour améliorer le protocole.

3. M.V

M.V a été admis dans l'unité d'éveil de coma de Guy Talpaert le 22 octobre 2015 suite à un AVC ischémique grave multifocal. Le patient s'éveille progressivement, sur un mode calme.

3.1. Préalables

3.1.1. Évaluation pré-thérapeutique

3.1.1.1. Passation de l'ECEC

Nous avons rencontré M.V le 02 novembre 2015. Au cours de la première séance, nous avons observé et encouragé le patient dans ses tentatives de communication. Lors de ces premières rencontres, nous avons constaté que M.V utilisait l'articulation silencieuse, ainsi que le oui/non par mouvements de tête. Un bouchon phonatoire lui a été proposé dans un premier temps mais les épisodes infectieux répétés de M. V. ont rapidement empêché le dégonflement du ballonnet. Nous lui avons ensuite expliqué le travail qui allait être proposé et nous avons pu procéder à l'évaluation de la communication à l'aide des membres du personnel soignant (orthophoniste référente et infirmières).

L'ECEC a été complétée grâce aux informations transmises par les soignants et à l'aide des observations que nous avons pu mener lors des premières rencontres avec M.V. Les obstacles à la communication que nous avons relevés étaient les

suivants : la trachéotomie en trouble interférent, les troubles cognitifs (labilité attentionnelle, confusion), une fatigabilité importante, une négligence gauche.

Les résultats initiaux (02 novembre 2015) à l'évaluation de la communication étaient les suivants :

Investissement et motivation à la communication : M.V pouvait répondre aux salutations de l'interlocuteur, de façon presque systématique, mais jamais spontanément. Il pouvait se montrer attentif sur un court laps de temps aux stimulations de l'interlocuteur.

Thèmes de communication :

Les soignants indiquaient que M.V ne communiquait ni sur ses besoins vitaux, ni sur ses émotions ni sur des éléments/personnes/événements en rapport ou extérieurs à l'hôpital. Cependant, il pouvait, parfois, sur demande, communiquer sur ses douleurs.

Modes de communication :

M.V communiquait sur un mode essentiellement verbal (articulation silencieuse), en réponse aux stimulations. Les phrases produites étaient assez rares, difficilement compréhensibles par l'interlocuteur mais apparemment sans agrammatisme. La fiabilité du oui/non a été évaluée à l'aide de questions fermées, ce qui a mis en lumière quelques incohérences dans ses réponses. Le patient répondait autant sur le mode verbal que non verbal (hochements de tête). Quelques mimiques adaptées (étonnement, sourires) ont été relevées.

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

Pour faciliter la compréhension de M.V, il était indiqué de le stimuler pour augmenter sa participation, de formuler des phrases courtes et de veiller aux éventuels distracteurs présents dans l'environnement. De plus, compte-tenu de la négligence gauche présentée par le patient, il a été recommandé de se placer dans son espace droit. Sur le plan de l'expression, il était demandé à M.V de contrôler son débit afin de faciliter la lecture labiale de ses interlocuteurs.

Son profil général de communication était alors coté à 8/44 (Annexe 12).

3.1.1.2. Évaluation de l'état de conscience

En parallèle de la passation de l'ECEC, nous avons administré la WHIM afin d'évaluer l'état de conscience de M.V.

A la date du 2 novembre 2015, M.V obtenait à la WHIM le score de 51/62. Les items concernant les comportements de base et la réponse aux ordres simples étaient majoritairement réussis. Au niveau des aptitudes cognitives, les items d'orientation temporelle étaient échoués. M.V n'était pas à l'initiative de la communication mais répondait aux stimulations. Le langage était établi mais pas toujours adapté.

3.1.2. Entretien avec la famille

Nous avons rencontré deux de ses enfants ainsi que son épouse. Nous avons ainsi échangé nos observations sur l'évolution de la communication de M.V. La famille nous est apparue comme confiante, relevant des manifestations de la personnalité du patient antérieure à l'accident (« borné », ferme les yeux en signe de refus d'une activité qui lui déplait...) et une communication s'améliorant peu à peu.

3.1.3. La fiche de synthèse de l'ECEC et la formalisation des objectifs de communication

Suite à l'évaluation de la communication de M.V le 2 novembre, nous avons rempli la fiche de synthèse de l'ECEC (Annexe 13). Sur la fiche, nous avons indiqué comme objectif de communication, en accord avec le patient et l'équipe soignante : «encourager la formulation de phrases courtes et le contrôle du débit, s'assurer de la fiabilité des réponses en reformulant les questions».

3.2. Les séances de rééducation de la communication

M.V utilisait le langage conventionnel, apparemment sans agrammatisme, sur le mode de l'articulation silencieuse compte-tenu de son impossibilité physique de voiser. L'objectif préalable des séances de rééducation a été de s'assurer de la bonne compréhension du patient, de la fiabilité de ses réponses étant donné les incohérences relevées lors de l'évaluation.

Pour cela, les premières séances ont été l'objet d'un échange basé sur des questions fermées, puis ouvertes, dont les réponses étaient connues de l'examineur. Le patient étant extrêmement fatigable, les séances duraient alors 15

minutes maximum, le temps de se présenter, de resituer le patient dans le temps et l'espace actuel et enfin d'introduire les questions.

Lorsque le patient s'est montré d'avantage éveillé (mi-novembre), quelques items du test BDAE (« Boston Diagnostic Aphasia Examination », Mazaux et Orgogozo, 1982), lui ont été proposés afin d'avoir un aperçu des compétences linguistiques du patient : la dénomination par le contexte, les automatismes et les récitations. Le test a semblé démontrer une certaine confusion (propos incohérents, inappropriés, hors sujets). L'épreuve des automatismes a toutefois été globalement réussie.

Partant de ces constats, les séances suivantes ont été surtout axées sur la stimulation de la communication à partir d'échanges autour des photographies et objets laissés par la famille, au chant (articulé) grâce aux CD apportés. Le toucher thérapeutique, par son action apaisante, a également été une stimulation importante, qui permettait de ramener le patient dans la séance en le libérant, dans une certaine mesure, de ses angoisses (pleurs). Parallèlement à ces activités, des exercices portant sur le langage ont aussi été proposés (définitions simples, fluences).

Fin novembre, M.V a dû effectuer un nouveau séjour en service de réanimation et les séances n'ont repris qu'à son retour, au début du mois de février. Au fil des séances, le patient est devenu capable de fixer le lieu où il se trouvait ainsi que l'année. A la mi-février, le visage de l'examineur lui était familier, mais il n'en resituait ni la profession ni le prénom. L'accès au lexique et la compréhension orale du patient ont continué d'être travaillés grâce à des phrases absurdes (vrai/faux), des complétions logiques de phrases et des petites devinettes. Les troubles thymiques du patient sont devenus moins prégnants, gênaient moins les séances de rééducation. A la mi-mars, le patient était capable de rester éveillé pour une séance de 25 à 30 minutes, de répondre à des définitions complexes et d'expliquer de façon pertinente quelques expressions courantes. Cependant, l'impossibilité du patient à voiser restait un frein extrêmement important à la communication. En effet, son message articulé silencieusement était très difficilement lisible, demandant une pleine concentration de l'interlocuteur. Le patient se décourageait alors rapidement lorsqu'on lui demandait de répéter ou de reformuler en phrases plus courtes.

3.3. Ajustement des objectifs de communication

Lorsque nous avons rencontré la famille du patient, nous avons discuté ensemble de leurs observations et de leurs attentes. Le profil général du patient était coté à 14/44 à l'ECEC le 21 mars, contre 8/44 en évaluation initiale. Le score à la WHIM n'a quant à lui que peu évolué, le patient obtenant le score de 53/62 contre 51/62 en évaluation initiale.

Les objectifs de communication «encourager la formulation de phrases courtes et le contrôle du débit» ont été maintenus, car le voisement était toujours impossible. Nous avons constaté ensemble que M.V présentait régulièrement un comportement inadapté. Il a été recommandé à la famille de recadrer en douceur M. V lorsque ses propos étaient inappropriés. Partant également du constat commun que la compréhension et l'accès au lexique du patient s'étaient améliorés, les objectifs en séance se sont orientés vers la compréhension d'un langage plus complexe et le réinvestissement des compétences pragmatiques (Annexe 14).

De plus, lors d'une rencontre le 7 avril 2016, la famille nous a transmis le désir du patient d'exploiter le langage écrit. Nous avons donc comme projet d'explorer ses possibilités en termes de motricité fine des membres supérieurs. Cette avancée pourrait faire l'objet d'une prochaine réactualisation de la fiche de synthèse.

3.4. Évolution observée

Lors de nos premières rencontres, M.V n'initiait pas l'échange. A l'issue de notre travail, si une personne se place dans son champ visuel, il la salue spontanément, en souriant la plupart du temps. Il sait exprimer ses douleurs, ses émotions, ses besoins sociaux (réclame ses petits-enfants).

M.V formulait des phrases grammaticalement correctes mais dont la réception était difficile à cause de l'articulation non voisée. S'il a été encouragé à formuler des phrases plus courtes et à ralentir son débit de parole, l'expression reste encore un exercice difficile et frustrant pour le patient qui n'arrive pas à se faire comprendre.

M.V éprouvait des difficultés à comprendre le langage, et si des difficultés persistent à l'heure actuelle, le trouble se résorbe peu à peu. Le lexique s'est quant à lui précisé.

La famille s'est estimée satisfaite à 8/10 de l'apport de notre protocole. En effet, les personnes interrogées (l'épouse et l'une des filles) ont affirmé constater une évolution nette (7/7) au niveau des productions de leur proche (discours d'avantage informatif, plus précis). Elles déplorait toutefois de ne pas toujours réussir à bien comprendre l'articulation silencieuse, malgré les encouragements à formuler des phrases plus courtes. La famille a estimé que le protocole lui avait permis de communiquer plus efficacement avec M.V (3/4). Elle a apprécié nos entretiens, s'est montrée très satisfaite d'être régulièrement tenue au courant de l'évolution des progrès de son proche, ainsi que de connaître le contenu des séances.

4. M.D

M.D a été admis dans le service d'éveil de coma de Guy Talpaert le 24 novembre 2015, suite à un traumatisme crânien grave. Le patient ne présentait pas alors de signe d'éveil évident.

4.1. Préalables

4.1.1. Évaluation pré-thérapeutique

4.1.1.1. Passation de l'ECEC

Nous avons rencontré M.D le 09 décembre 2015. Au cours des premières séances, nous avons observé le patient, posé des questions fermées afin d'observer la présence d'un oui/non, tenté d'observer une poursuite oculaire. Le patient avait les yeux bien ouverts, quoique papillonnants. Il semblait attentif au visage de l'interlocuteur placé bien face à lui, même s'il ne le fixait que quelques secondes, par intermittences.

Cependant, le patient a rapidement subi un épisode infectieux qui l'a amené en service de réanimation pour quelques temps. Nous avons à son retour procédé à l'évaluation de la communication avec l'aide des membres du personnel soignant, le 4 janvier 2016 (orthophoniste référente et infirmières).

L'ECEC a été complétée grâce aux informations transmises par les soignants et à l'aide des observations que nous avons pu mener lors des premières rencontres

avec M.D. Les obstacles à la communication que nous avons relevés lors de l'évaluation étaient : l'absence de signe de conscience évident, les troubles moteurs (mouvements involontaires, contrôle de la tête et du cou), la trachéotomie.

Les résultats initiaux (04 janvier 2016) à l'évaluation de la communication étaient les suivants :

Investissement et motivation à la communication :

Aucune conduite de salutation n'était relevée mais le patient regardait la personne qui s'adresse à lui.

Thèmes de communication :

L'équipe soignante relevait la présence d'expressions de douleur et de rares sourires qui semblent volontaires et adaptés.

Modes de communication :

Exclusivement non-verbal, par des mimiques peu fréquentes.

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

Pour faciliter la compréhension de M.D, il était indiqué de le stimuler pour augmenter sa participation, de demander l'ouverture des yeux, de formuler des phrases courtes accompagnées de mimiques et de veiller aux éventuels distracteurs présents dans l'environnement. Il a de plus été recommandé de se placer dans son espace gauche, le visage du patient étant orienté spontanément sur ce côté.

Le profil communicationnel du patient était alors coté à 4/44 (Annexe 15).

4.1.1.2. Évaluation de l'état de conscience

En parallèle de la passation de l'ECEC, nous avons administré la WHIM afin d'évaluer l'état de conscience de M.D. A la date du 6 janvier 2016, M.D a présenté un score de 7/62 à la WHIM.

De plus, le patient a bénéficié le 3 décembre d'une évaluation de son niveau de conscience à l'aide de la CRS. Le score de M.D était alors de 11/23, ce qui le situait au-dessus du seuil de conscience minimal (situé à 9).

4.1.2. Entretien avec la famille

L'entretien s'est déroulé avec la sœur et le père du patient. Nous leur avons expliqué le travail effectué. Lorsque nous leur avons demandé s'ils avaient l'impression de pouvoir communiquer avec leur proche, ils ont répondu que non et ne semblaient rien espérer. La sœur a manifesté une certaine colère et impatience face à l'état de son jeune frère. La famille semblait déjà entrée dans le processus du deuil. Ils ont évoqué le foot et les jeux vidéos comme loisirs principaux et en les questionnant sur ses goûts musicaux, ils sont restés imprécis, M.D semblant ne pas écouter de musique en particulier. Il leur a toutefois été demandé d'amener un poste de radio ainsi que des objets personnels, mais la démarche n'aura jamais été menée à terme. Seules quelques photos de l'entourage proche ont été ramenées, mais jamais renouvelées.

4.1.3. La fiche de synthèse de l'ECEC et la formalisation des objectifs de communication

Suite à l'évaluation de la communication de M.D, nous avons rempli la fiche de synthèse de l'ECEC, sur laquelle nous avons indiqué comme objectif de communication: « participer à la communication par l'orientation du regard ». L'objectif inscrit initialement était « établir un code de communication par l'orientation du regard» (Annexe 16). Cependant, au fil des corrections de nos directeurs de mémoire nous nous sommes rendu compte que l'objectif était mal énoncé. Il ne s'agissait en effet pas d'établir un code mais d'amener une participation progressive.

4.2. Les séances de rééducation de la communication

Les premières séances de rééducation à la communication ont fait l'objet d'une observation attentive, en binôme de thérapeutes (orthophoniste stagiaire et orthophoniste référente). Nous avons stimulé le patient en veillant à le resituer chaque fois dans son espace-temps actuel. Nous présentions nos visages dans son champ visuel gauche, sa tête étant orientée spontanément dans cette direction, ce qui nous a amené chaque fois à un contact visuel direct. Le patient semblait attentif

au visage de son interlocuteur. Cependant, son regard était « papillonnant », il ne pouvait fixer plus de quelques secondes.

Nous avons rapidement exploré les possibilités de poursuite oculaire, qui se sont avérées fluctuantes, selon l'état de fatigue et de santé du patient. En effet, lors de certaines séances, nous avons observé une réponse reproductible au choix de couleurs (deux couleurs sont présentées dans son champ visuel, l'observateur demande au patient de regarder la couleur A, puis la couleur B, puis change leur disposition afin d'observer la reproductibilité de la réponse). Cependant, d'autres fois, M.D ne pouvait simplement pas fixer un item plus de quelques secondes.

Mi-décembre, l'équipe soignante a conclu ensemble à des signes de conscience et de compréhension (désignation oculaire claire entre plusieurs images) et a relevé des mimiques expressives et adaptées (douleurs et sourires).

Cependant, suite à ces observations, M.D a été transféré en service de réanimation pour ne réintégrer l'unité d'éveil de coma qu'à la mi-janvier. Son état de santé a semblé avoir fortement impacté ses capacités communicationnelles. Les séances de rééducation se sont avérées plus difficiles qu'au cours du mois de décembre, avec des épisodes de poursuite oculaire plus rares. Le fonctionnement en binôme ne s'est plus avéré pertinent pour nos séances. Le toucher thérapeutique et les massages de la sphère oro-faciale ont été privilégiés.

L'équipe soignante a proposé le 12 février une nouvelle évaluation du niveau de conscience à l'aide de la CRS. Le score du patient était alors de 7/23, ce qui le situait en-dessous du seuil de conscience minimal (situé à 9). Les séances de rééducation orthophonique se sont toutefois poursuivies afin de continuer les stimulations tactiles et repérer les possibles évolutions du patient.

Fin février, M.D. est apparu plus éveillé, plus attentif lors des séances et des épisodes de poursuite oculaire ont de nouveau été relevés. Le travail de désignation oculaire a rapidement été réinvesti, en proposant de désigner un objet, une couleur, une image, et en veillant chaque fois à la reproductibilité de la réponse (changer la disposition, demander au patient de ne pas regarder l'item...).

4.3. Ajustement des objectifs de communication

Le 1er mars, une nouvelle passation de la CRS a été proposée. Le patient a obtenu un score de 12/23 (contre 7/23 en février), ce qui indiquait le retour à un état de conscience minimale.

De plus, le score à la WHIM a révélé une nette évolution, avec un score de 24/62, contre 7/62 en évaluation initiale. Le patient était désormais capable de regarder plus de 5 secondes son interlocuteur et de le suivre du regard s'il se déplace dans la pièce (tant qu'il restait dans son hémichamp gauche).

Cependant, le profil communicationnel du patient était stabilisé à 4/44 à l'ECEC.

Partant de ces constats et en accord avec l'équipe soignante et la famille, les objectifs de communication n'ont pas été réactualisés, le but étant toujours de favoriser une participation à la communication par l'orientation du regard. Cependant, lors des séances de rééducation nous avons pris en compte l'évolution du niveau de conscience du patient. Ainsi, nous avons repris le travail en binôme de rééducateurs afin d'assurer une observation complète. Le travail de désignation oculaire s'est poursuivi (suivi du regard, choix entre deux stimuli, fixation le plus longtemps possible). A ces exercices s'est ajouté un travail de coordination oculo-motrice (diriger sa main vers un objet à sa portée, présenté dans son champ visuel, le mouvement étant initié et soutenu par l'un des thérapeutes). Cependant, l'hypertonie et les mouvements spastiques du patient ont rendu difficile l'interprétation de la motricité observée.

4.4. Évolution observée

L'apport de notre protocole était ici difficilement évaluable, le profil communicationnel du patient n'ayant que peu évolué, compte-tenu de son niveau de conscience fluctuant. D'avantage de temps aurait été nécessaire afin de poursuivre l'application du protocole.

La famille s'est estimée satisfaite au sujet du protocole à 5/10. Elle n'a pas constaté d'amélioration de la communication. Cependant, les proches du patient ont apprécié le temps d'écoute et les informations transmises lors de nos échanges.

Discussion

L'objectif des séances de rééducation mises en place était de pouvoir expérimenter la trame du protocole telle que nous l'avons conçue afin d'obtenir un premier retour sur son apport qualitatif et envisager des pistes d'amélioration à plus long terme. Nous allons faire un rappel des résultats obtenus, procéder à leur analyse et discuter de la méthodologie employée. Nous concluons enfin sur les apports du protocole dans le champ de l'orthophonie.

1. Rappel des résultats

A l'issue de notre intervention, nous avons donc pu constater une amélioration des profils communicationnels de M.G, M.F et M.V. Les familles de ces patients ont pu remarquer une évolution qu'ils ont estimée favorable de la communication et ont trouvé que la participation au protocole leur avait permis de communiquer plus efficacement avec leur proche.

Les entretiens ont été perçus comme des moments d'échange et de partage d'informations. Les familles nous ont également indiqué qu'elles avaient bien compris les objectifs de communication fixés et qu'ils leur paraissaient adaptés. De plus, la fiche de synthèse de l'ECEC leur avait été utile pour mieux estimer les difficultés de communication de leur proche.

Cependant, nous n'avons pas constaté d'évolution du profil communicationnel de M.D. La famille a apprécié le temps d'écoute et d'échanges, mais n'a pas pu se prononcer quant à l'apport concret du protocole pour leur proche.

Notre objectif était de procéder à une première validation qualitative de l'apport du protocole proposé à un petit échantillon de patients. Les retours que nous avons eus de la part des proches des patients suggèrent la pertinence et l'utilité de notre outil. L'analyse et les observations que nous avons pu mener au cours de l'application de notre protocole nous conduisent à nuancer et éclairer ces résultats.

2. Discussion des résultats

La prise en charge des patients se fait de manière globale et la communication est l'affaire de tous. Les stimulations et les sollicitations effectuées auprès du patient sont l'œuvre de toute une équipe et la famille y prend part également. Des facteurs multiples interviennent dans la récupération du patient. Qui plus est, le patient évolue aussi de façon spontanée par l'action des mécanismes de plasticité cérébrale.

Ainsi, il est complexe de distinguer la part d'influence de chacun des facteurs dans les progrès constatés chez le patient dans sa communication. Si la participation au protocole est certainement intervenue dans l'évolution des patients concernés, il nous est impossible d'estimer dans quelle mesure elle y a contribué.

2.1. M.G

Selon nous, les rapports entretenus avec l'entourage des patients ont assuré à notre travail une cohérence et ont sans doute participé à créer du lien dans les prises en charge. C'est notamment au cours d'une de nos entrevues avec la famille de M.G, en plus du travail en équipe, que nous avons pu mieux saisir ses dysfonctionnements communicationnels qui s'exprimaient de façon plus évidente dans le contexte de cette rencontre. Ainsi, il nous a été plus aisé de nous prononcer et d'adapter notre démarche rééducative car nous avons pu mieux percevoir ce qui pouvait gêner la communication de M.G.

En outre, ce sont bien nos échanges avec les soignants qui nous ont permis de prendre la mesure des difficultés de M.G dans le service et d'orienter nos objectifs en fonction. Cela a confirmé la nécessité de considérer la communication du patient en dehors des séances dans le bureau et de travailler en partenariat avec les membres de l'équipe soignante et avec l'entourage du patient.

Notre travail auprès de M.G s'est poursuivi après sa sortie de la phase d'éveil et son transfert au sein du secteur conventionnel. Dès lors, notre intervention ne se situait plus dans le cadre de l'éveil de coma. Nous avons ainsi adapté notre approche et proposé à M.G des objectifs de communication ajustés en fonction des troubles relevés lors de nos séances en nous rapprochant progressivement d'une rééducation

classique. Parmi les objectifs réactualisés le 04 mars 2016, nous avons proposé à M.G d'ajuster son comportement global de communication en prenant en compte les points de vue des autres. Nous pouvons nous questionner sur le niveau de complexité de cet objectif et revenir a posteriori sur son accessibilité pour M.G qui se trouvait peut-être toujours en phase d'amnésie post-traumatique (score GOAT à 65 le 01 février 2016 et à 89 le 21 mars 2016).

Même si M.G était sorti de la phase d'éveil, nous avons réévalué la communication à distance avec l'ECEC afin de pouvoir faire un comparatif de ses compétences. Ainsi, les résultats obtenus indiquaient une amélioration notable de la communication : M.G exprimait ses besoins de façon spontanée et la communication était devenue fonctionnelle. En outre, le ressenti de la famille de M.G était positif puisqu'elle nous a indiqué qu'elle avait constaté « une amélioration importante de la communication » de son proche. Par rapport au premier objectif que nous avons fixé à savoir « parler plus fort pour être compris », les capacités communicationnelles de M.G s'étaient effectivement bien améliorées (moins de demandes de répétition). Toutefois, nous avons pu observer au cours de l'évolution de M.G que les troubles comportementaux étaient de plus en plus manifestes et rendaient difficile la communication et les relations sociales. Ainsi, à la question concernant les changements observés dans la communication, la famille notait « le manque de patience » de M.G et relativisait ainsi l'appréciation très positive qu'elle venait de nous faire au sujet de l'évolution de sa communication.

Tout au long de la prise en charge, nous avons pu observé chez M.G des perturbations qui peuvent entrer dans le cadre d'un syndrome dysexécutif comme le manque de flexibilité mentale, des difficultés à prendre en compte les opinions des autres, un défaut d'anticipation des conséquences de ses actions, un manque de contrôle du comportement (adaptation, autocorrection), une certaine intolérance à la frustration. Par ailleurs, il nous a été difficile de saisir quelle était l'influence de la personnalité antérieure de M.G dans ses troubles comportementaux. D'autre part, comme l'indiquent Bony et Rouyres (2012) « les troubles neuro-comportementaux sont liés à la lésion mais ils sont aussi sensibles aux facteurs contextuels (liés à la situation et aux réactions des personnes présentes) ».

Nous pensons que nos rencontres avec M.G et sa famille nous ont permis de construire une appréciation partagée de ses difficultés. Ainsi nous avons pu nous accorder sur les objectifs thérapeutiques poursuivis. Indirectement, ces échanges ont

certainement pu contribuer à renforcer l'alliance de la famille de M.G avec nous, mais aussi, plus largement avec le service.

2.2. M.F

En ce qui concerne M.F, la famille nous a indiqué qu'elle était satisfaite du protocole et qu'elle avait observé une amélioration modérée de la communication. Le retour des proches de M.F était plus « nuancé » que celui obtenu de la part de la famille de M.G. En effet, les proches de M.F observaient une évolution favorable dans l'expression des besoins de M.F, mais ils remarquaient également des perturbations dans la communication de leur proche qui se manifestaient plus distinctement depuis notre première rencontre (les digressions, les persévérations sur certains sujets, les fabulations, les circonlocutions, une altération du contact visuel). Par ailleurs, la famille indiquait aussi des changements dans le comportement de leur proche qu'elle trouvait plus affectueux.

Ainsi, les considérations de la famille de M.F vis-à-vis de l'apport du protocole reflétaient bien l'évolution de la communication de M.F. Favorable, dans un premier temps, en regard du premier objectif, la communication a par la suite évolué moins favorablement révélant d'autres difficultés qui ont nécessité l'ajustement des objectifs de prise en charge. En effet, une semaine après la mise en place de la fiche de synthèse l'hypospontanéité verbale s'était résorbée, laissant place à un langage fluent ponctué de nombreuses digressions.

Au cours de notre intervention, nous avons formulé des objectifs de communication qui nous paraissaient pertinents vis-à-vis des troubles observés. Pour M.F nous avons ainsi proposé l'objectif suivant : « parler moins vite/articuler plus précisément » pour être compris de son interlocuteur. Nous nous sommes questionnées au sujet de cet objectif en nous demandant s'il était atteignable pour M.F qui, par ailleurs, ne cessait de nous indiquer qu'il parlait déjà de cette façon avant son accident. En effet, une dysphasie expressive a été diagnostiquée chez M.F en 2005. Nous avons consulté son dossier et le compte-rendu du bilan effectué par l'orthophoniste qui le suivait en 2013 et qui notait « un débit de parole rapide » et « des productions souvent peu intelligibles, quasi marmonnées ». Sachant cela, nous avons néanmoins maintenu l'objectif car la famille affirmait que l'inintelligibilité de M.F était quand même plus marquée qu'avant le TCG.

Afin d'éclairer la prise en charge, il nous est apparu essentiel de considérer le patient de façon globale en prenant en compte ses caractéristiques antérieures à la lésion mais aussi en recueillant l'avis de sa famille.

D'autre part, nous avons pu constater que M.F présentait une conscience très partielle de ses difficultés ce qui constituait un frein à l'investissement du travail mené en rééducation. M.F ne s'y opposait pas mais il ne percevait pas l'intérêt de notre intervention. Nous avons pu alors mesurer l'incidence de l'anosognosie dans la prise en charge.

En outre, afin de mieux comprendre les troubles de la communication que nous observions chez les patients, nous avons également intégré à notre analyse nos connaissances quant aux conséquences des traumatismes crâniens, à savoir les troubles neuropsychologiques, les troubles de la communication, de la pragmatique, de la métacognition et de la théorie de l'esprit ainsi que les troubles neuro-comportementaux (Bony et Rouyres, 2012).

2.3. M.V

Pour M.V, nous avons comme objectif : « encourager la formulation de phrases courtes et le contrôle du débit ». En effet, l'absence de bouchon phonatoire ajoutait une complication à la prise en charge. La contrainte de l'articulation silencieuse pouvait se révéler décourageante pour le patient, tant dans la communication avec les soignants qu'avec ses proches. Les conseils ont été investis par la famille, qui s'adressait au patient avec des phrases courtes puis avec des questions fermées lorsqu'elle désirait obtenir une information précise.

Les entretiens avec la famille ont créé un lien très important dans la prise en charge, bien qu'ils aient débuté tardivement. En effet, les informations échangées étaient précieuses et ont permis d'enrichir la rééducation (goûts musicaux, traits de caractère...). Cela nous a permis de mieux orienter la démarche rééducative en percevant d'avantage la personnalité du patient dans son individualité. De plus, le temps d'écoute accordé lors de ces entretiens a probablement permis de renforcer le rapport de confiance entre la famille et l'ensemble du personnel gravitant autour de M.V.

Par ailleurs, les échanges avec l'équipe soignante ont permis de mieux cerner les difficultés du patient, de nous y adapter au mieux en reportant par exemple une

séance lorsqu'un soignant nous informait que la souffrance physique était trop importante.

Au fil de la récupération des compétences communicationnelles et langagières de M.V, des propos et comportements inadaptés se sont manifestés. Il nous a été parfois difficile de faire la part des choses entre une certaine confusion, un fort caractère antérieur à l'accident, et des troubles du comportement, même en en discutant avec la famille.

2.4. M.D

L'évaluation de l'apport du protocole pour M.D est quant à elle difficilement réalisable. En effet, le protocole de rééducation de la communication ne peut s'appliquer que sur des patients avec un niveau de conscience minimal, niveau que le patient n'a réinvesti que très récemment. Davantage de temps aurait été nécessaire afin de poursuivre le travail avec M.D. Par ailleurs, le faible investissement de la famille dans la prise en charge semble révélatrice d'une souffrance et d'une fatigue qui s'accompagne d'une dénéigation de ces troubles. (« Il le fait exprès ») (Mazaux et al, 2011). C'est ici que se révèle tout l'intérêt du travail en équipe pluridisciplinaire, l'orthophoniste pouvant transmettre au psychologue du service la souffrance perçue lors des entretiens.

De plus, la prise en charge de ce patient lorsqu'il n'y avait pas de manifestation de conscience nous a amenées à nous questionner sur les critères d'inclusion et d'exclusion de la population visée par notre protocole. En effet, notre outil tel que nous l'avons envisagé est destiné à être appliqué à des patients en état pauci-relationnel, ce qui implique un certain niveau de conscience. Nous avons néanmoins maintenu le suivi thérapeutique de ce patient dont l'état était fluctuant afin de lui assurer des stimulations pouvant lui permettre d'émerger et de retrouver une communication. Dans cette démarche, nous partons du postulat que même si le patient ne présente pas de signe de conscience évident, notre action auprès de lui peut avoir un écho, un impact au niveau des structures cérébrales (Schnakers et Laureys, 2011).

3. Aspects méthodologiques et exposé des problèmes rencontrés

3.1. La taille de notre échantillon de patients

Par défaut de temps et parce que nous avons dû élaborer au préalable le protocole nous n'avons pu appliquer notre outil qu'à un nombre réduit de patients.

Le nombre de places disponibles en service d'éveil est restreint. Les patients peuvent y être hospitalisés durant plusieurs mois, compte tenu de leur état de santé d'une extrême fragilité, bien qu'ils aient récupéré sur le plan cognitif et langagier.

Qui plus est, les suivis de certains patients ont débuté assez tardivement par rapport à leur processus d'éveil qui s'est avéré rapide, tandis que d'autres patients ont évolué de façon plus lente, rendant difficile l'évaluation de notre protocole.

3.2. L'évaluation du protocole

Nous n'avons pas mesuré de façon spécifique l'effet du protocole car l'objectif de notre travail consistait essentiellement à étudier la faisabilité de celui-ci et son apport qualitatif. Si les comparatifs que nous avons pu faire à l'aide des évaluations initiales et finales ont pu nous aider à nous prononcer quant à l'utilité du protocole, cette étude de première intention ne permet aucunement de généraliser les résultats et leur fiabilité reste très relative.

De plus, nous souhaitions au départ de notre travail, mener une évaluation qualitative de l'apport du protocole auprès des familles et des soignants. Si nous avons pu recueillir l'avis des proches des patients que nous avons suivis dans le cadre de ce mémoire, nous n'avons pas interrogé les soignants. En effet, nous sommes intervenues auprès de 2 patients au sein de chaque service ce qui a limité la diffusion de notre travail. Il n'était donc pas certain que les soignants aient pu avoir le temps de bien intégrer notre démarche pour pouvoir y porter une appréciation. Ainsi, nous avons fait le choix de nous concentrer essentiellement sur le retour que pouvaient nous faire les familles. A terme, il serait pertinent de pouvoir obtenir l'avis

des soignants quant au protocole afin de pouvoir l'enrichir et lui apporter des améliorations.

La question du délai entre la première rencontre avec l'entourage et l'entrevue consacrée à l'évaluation s'est également posée. Certaines familles ont eu en effet des difficultés à juger de la pertinence du protocole et à nous suggérer des éventuelles modifications sans doute du fait du peu de temps écoulé entre les rencontres.

3.3. Le concept de la rééducation

La rééducation du patient s'inscrit dans une démarche globale, qui prend en compte le quotidien du patient, son histoire, sa personnalité. Ainsi, elle ne se limite pas au contenu d'une séance, à un instant précis de la journée. Le concept de la rééducation englobe chaque aspect de la vie du patient et donc les acteurs qui y participent, le contexte, l'environnement. C'est pourquoi nous avons insisté sur l'importance des préalables à la rééducation, ce qui l'entoure et la nécessité de communiquer avec la famille et le reste de l'équipe soignante. Il nous a donc semblé important de conserver ces éléments.

3.4. La formulation des objectifs de communication

Notre intervention auprès des patients s'est déroulée en parallèle des séances de rééducation orthophonique. Cette configuration nous a amenées à bien distinguer auprès des patients notre travail de celui engagé par l'orthophoniste référente, tout en leur expliquant la complémentarité de nos actions. Malgré cela, nous avons pu remarquer dans les propos des patients, que les objectifs de rééducation étaient quelque peu confondus, tout du moins au début. Nos propres difficultés à formaliser des objectifs de rééducation ciblés sur la communication (et non sur la voix par exemple) nous ont permis de comprendre toute la nécessité de bien définir le concept de communication.

D'autre part, régulièrement au cours de notre travail, nous nous sommes posé de nombreuses questions quant à l'adaptation des objectifs de communication envisagés. Il nous a en effet semblé parfois peu évident et complexe de déterminer

des objectifs appropriés et atteignables pour les patients pouvant leur permettre de mobiliser leurs ressources et leurs compétences au plus près de leurs potentialités. Les premières idées de contenu de séances que nous avons proposées étaient d'ailleurs trop complexes et en conséquence assez éloignées de ce qu'il est possible de mettre en place dans un contexte d'éveil de coma. C'est donc dès la phase d'élaboration du protocole et tout au long de notre intervention que nous avons dû réfléchir et revoir nos propositions d'activités en termes de faisabilité pour les patients.

4. Intérêts du protocole pour l'orthophonie et perspectives envisagées

L'objectif de notre travail était de concevoir un outil pouvant servir aux orthophonistes qui interviennent dans les unités d'éveil de coma pour participer et favoriser l'émergence d'une communication fonctionnelle des patients pris en charge. En effet, à notre connaissance, aucun matériel de ce type, spécifique au contexte de l'éveil de coma, n'était disponible pour structurer les pratiques. Or, l'accès à la communication représente un enjeu majeur pour les patients, leurs proches et les soignants en termes de confort, de qualité de vie mais aussi de reconnaissance du statut de l'autre en tant qu'interlocuteur à part entière. En conséquence, le protocole de rééducation de la communication des patients en éveil de coma a toute son utilité et peut constituer une aide à la pratique orthophonique. Il peut également contribuer à l'harmonisation des pratiques et des façons de faire auprès des patients. En effet, comme nous l'avons expliqué, la rééducation de la communication s'envisage de façon transdisciplinaire. Elle concerne l'ensemble des personnes qui gravitent autour du patient. En cela, il est primordial que l'orthophoniste échange avec les membres de l'équipe et la famille afin d'assurer une cohérence et un transfert des compétences travaillées en face à face avec le patient.

Nous avons souhaité élaborer un outil non directif ni contraignant, qui permette à l'orthophoniste de puiser des idées en fonction de ses besoins et qui puisse être assez souple pour s'adapter à l'hétérogénéité des patients rencontrés en éveil de coma. Dans cette optique, nous tenions à considérer la variabilité des

situations possibles et la singularité des personnes. Ainsi, notre protocole peut manquer d'exhaustivité. L'enrichissement de l'outil pourrait faire l'objet d'un prochain travail. Dans cette perspective, il serait également intéressant de mener plus loin l'expérimentation en appliquant le protocole à une population de patients plus conséquente.

Conclusion

Les unités d'éveil de coma accueillent des patients cérébrolésés à un stade précoce après leur éveil. Au cours de cette période, des signes de retour à la conscience de son environnement et de soi vont se manifester et pouvoir s'observer progressivement. Des caractéristiques communes peuvent être souvent observées chez ces patients, même s'ils présentent des lésions différentes, avec en particulier une fatigabilité majeure, une confusion plus ou moins marquée, une déficience motrice et des troubles du langage, le tout concourant à altérer la communication.

L'ECEC (l'échelle d'Évaluation de la Communication des patients en phase d'Éveil de Coma) élaborée par Garin et Reina (2013) permet de mettre en évidence les capacités communicationnelles, mais aussi les facteurs qui entravent la communication. En fonction de l'analyse des résultats obtenus, des stratégies communicationnelles mises en évidence et à renforcer, l'orthophoniste, en collaboration avec les membres de l'équipe soignante, peut proposer un projet thérapeutique spécifique à la situation de chaque patient. Or il n'existe actuellement aucun matériel permettant de guider son intervention. La création du protocole de rééducation de la communication des patients en éveil de coma a pour but de répondre à ce manque.

Nous avons proposé un outil contenant des pistes d'activités concrètes à mener en séance avec les patients. Le protocole met l'accent sur la dimension fonctionnelle de la communication en prenant en compte l'environnement humain et matériel du patient.

Nous avons mis en place le protocole avec quatre patients et leur entourage pour évaluer son apport. Cette expérimentation présente des résultats encourageants qui suggèrent l'intérêt d'un tel protocole dans les services d'éveil de coma. Il nous semble pertinent de proposer une suite à ce travail afin de l'enrichir et de procéder à sa validation auprès d'un plus grand échantillon de patients.

Bibliographie

- ABBATE C., TRIMARCHI P., BASILE I., MAZZUCCHI A., DEVALLE G. (2014). Sensory stimulation for patients with disorders of consciousness: from stimulation to rehabilitation. *Frontiers in Human Neuroscience*.8:616.10.3389/fnhum.2014.00616.
- 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-encéphaliques : De l'éveil à la réinsertion*. Paris, Masson.
- BARRIER G. (2013). *Les langages du corps en relation d'aide. La communication non verbale au-delà des mots*. Paris : ESF.
- BAUER G, GERSTENBRAND F, RUMPL E. (1979) *Varieties of the locked-in syndrome*. *J Neurol*, 221, 77-91.
- BIRDWHISTELL R. (1971). Communication: A Continuous Multichannel Process. In E. BECKENBACH, Ch. TOMPKINS, (eds.), *Concepts of Communication: Interpersonal, Intrapersonal, and Mathematical*. New York, J. Wiley : p. 35- 61.
- BIOY A., BOURGEOIS F, NEGRE I. (2013). *La communication entre soignant et soigné : repères et pratiques*. Paris : Bréal.
- BONY C, ROUYRES S (2012). *La communication des traumatisés crâniens : programme d'intervention écologique, d'éducation et de réhabilitation*. Mémoire d'orthophonie. Institut d'orthophonie Gabriel Decroix, Lille.
- 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.
- BRUNO A., PELLAS F., BERNHEIM J.L., LEDOUX D. , GOLDMADMADMAN S. , DEMERTZI A., MAJAJERUS S. , VANHAUDENHUYSE A. , BLANDIN V. , BOLY M. , BOVEROUX P., MOONEN G., LAUREYS S. , SCHNAKERS C. (2008) Quelle vie après le locked in syndrome ? *Rev Med Liege* : 63 : 5-6 : 445-451
- CAIRNS H., OLDFIELD R.C., PENNYBACKER J.B., WHITEERIDGE D. (1941) Akinetic mutism with an epidermoid eyst of the third ventricle. *Brain*, 64:273-280
- CANTEGRIT B., TOULOTTE J.M. (2001). Réflexions sur l'aide à la communication des personnes présentant un handicap moteur. Colloque TALN de Tours.
- CATAIX- NEGRE E. (2011). *Communiquer autrement: accompagner les personnes avec des troubles de la parole ou du langage : les communications alternatives*. Marseille : Solal.
- CHAHRAOUI K., LAURENT A., BIOY A., CAPELLIER G., QUENOT J-P. (2015) Vulnérabilité psychique et clinique de l'extrême en réanimation. Paris : Duno
- 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.
- Conférence de consensus COFEMER de Bordeaux (2001). Les traumatisés crâniens adultes en médecine physique et réadaptation : du coma à l'éveil. Texte long des recommandations du jury.
- Conférence de consensus (2002). Les traumatisés crâniens adultes en médecine physique et réadaptation : du coma à l'éveil. Texte long des recommandations du jury. *Annales de Réadaptation en Médecine Physique*. 45 :424-438.
- COSNIER J. (1982). Communications et langages gestuels. In COSNIER J., COULON R., BERRENDONNER A., KERBRAT-ORECCHIONNI C. *Les voies du langage, communications verbales, gestuelles et animales*. Paris : Dunod, 255-304.
- COSNIER J., COULON R., BERRENDONNER A., KERBRAT-ORECCHIONNI C. (1982). *Les voies du langage, communications verbales, gestuelles et animales*. Paris : Dunod.
- COSNIER J. (1984). *La communication non verbale, textes de base en psychologie*. Neuchatel : Delachaux Niestle.
- COSNIER J. et HUYGUES-DESPOINTES S. (2000). *Les mimiques du créateur ou l'auto-référence des représentations affectives*. In PLANTIN C., DOURY M., TRAVERSO V. (eds). *Les émotions dans les interactions*, Presses universitaires de Lyon, 157-168. Repéré à : http://icar.univ-lyon2.fr/membres/jcosnier/articles/11-12_Les_mimiques_du_createur.pdf [Consulté le 20/12/2015]
- CROUZEIX C., REITZ F., GRAND S. (2000). Eveil de coma post traumatique : adaptation d'une méthode de stimulation. *Glossa* n°72 : 30-40.
- FERMANIAN J. (1996). Évaluer correctement la validité d'une échelle : les nombreux pièges à éviter. *Revue d'Épidémiologie et de Santé Publique*, 44, 278-286.
- GARIN J., REINA M. (2013). *Création et validation d'une échelle d'Évaluation de la Communication pour des patients en phase d'Éveil de Coma*. Mémoire d'orthophonie. Institut d'orthophonie Gabriel Decroix, Lille.
- GARIN J., REINA M., DEI CAS P., ROUSSEAUX M. (2013). Création et validation d'une échelle de communication en éveil de coma. *Annals of Physical and Rehabilitation Medicine* 56 : 127
- GIACINO JT. (1996). Sensory stimulation : theoretical perspectives and the evidence for effectiveness. *NeuroRehabilitation* ; 6 : 69-78.
- GIACINO J.T., WHYTE J. (2005), The vegetative and minimally conscious states : current knowledge and remaining questions. *The journal of Head Trauma Rehabilitation*, 20, 30-50.
- GIACINO J., ASHWAL S, CHILDS N., CRANFORD R., JENNET B., KATZ D., ET AL. (2002). *The minimally conscious state : definition and diagnostic criteria*. *Journal of Neurology* 349-353.

- GIACINO J.T., KALMAR K. (1990) *Coma Recovery Scale-Revised*, échelle française : LAUREYS S. Liège : Coma Science Group
- GINESTE Y., MARESCOTTI R., PELLISSIER J. (2008). L'humanité dans les soins. *Recherche en soins infirmiers* 3/2008 (N°94), 42-55. DOI : [10.3917/rsi.094.0042](https://doi.org/10.3917/rsi.094.0042).
- GODLEWSKI M. (2011). Traumatisme crânien et réveil de coma : Le tableau neurologique. In : WOISARD-BASSOLS V. PUECH M. *La réhabilitation de la déglutition chez l'adulte. Le point sur la prise en charge fonctionnelle*. Marseille :Solal, 380-387.
- GOODGLASS H., KAPLAN E. (1972). *Boston Diagnostic Aphasia Examination (BDAE)*, échelle française : MAZEAUX J.M., ORGOGOZO J.M. Paris : ECPA
- GROSCLAUDE M. (2009). *Réanimation et coma : soin psychique et vécu du patient*. Paris, Masson.
- LE CARDINAL G. (1989). *L'homme communique comme unique. Modèle systémique de la communication interpersonnelle finalisée*. Thèse de Doctorat, Bordeaux 3.
- LEVIN H.S, O'DONNELL V.M., GROSSMAN R.G. (1979). The gaveston orientation and amnesia test. A practical scale to assess cognition after head injury. *The journal of nervous and mental disease*, 167 : 675-684.
- MALET LARDY-GAILLOT F. (2011). Traumatisme crânien et réveil de coma : La prise en charge. In : WOISARD-BASSOLS V. PUECH M. *La réhabilitation de la déglutition chez l'adulte. Le point sur la prise en charge fonctionnelle*. Marseille :Solal, 395-415.
- MAZEAUX J.M., DESTAILLATS J.M., BELIO C., PELLISSIER J. (2011) *Handicap et famille. Approche neurosystémique et lésions cérébrales*. Paris : Elsevier-Masson.
- MAZEAUX J.M, De BOISSEZON X., PRADAT-DIEHL P., BRUN V. (2014) *Communiquer malgré l'aphasie*. Montpellier : Sauramps Médical.
- NAUD P.J. (2004). *Évaluation de la communication chez la personne polyhandicapée : problématiques et perspectives*. Mémoire d'orthophonie. Institut d'orthophonie Gabriel Decroix, Lille.
- PELLAS F., KIEFER C., WEISS J-J., PELLISSIER J. (2008). Éveil de coma et états limites : états végétatifs, états pauci-relationnels et locked-in syndrome. Paris : Masson.
- PHÉLINE C. (1986). Du coma profond de la personne. *Annales de Réadaptation et de Médecine physique* 29 : 393-404.
- PICARD D. (1992). De la communication à l'interaction : l'évolution des modèles. In : *Communication et langages*, (N°93, 1992, 3e trimestre), 69-83. DOI : 10.3406/colan.1992.2380.
- PLANTIN C., DOURY M., TRAVERSO V. (eds) (2000). *Les émotions dans les interactions*. Presses universitaires de Lyon.

- PLUM F., POSNER J.B. (1966). Diagnostic de la stupeur et des comas: 1ère édition. Paris : Masson.
- RICHARD I., LUAUTÉ J., BOISSON D. (2008). *Traumatisme crânien grave*. Repéré à : <http://www.cofemer.fr/UserFiles/File/Traumatisme%20cr%C3%A2nien%20grave%20Lyon%202008.pdf>
- RIGAUX P., KIEFER C. (2003). Indications, efficacité et tolérance des procédures à utiliser en rééducation pour améliorer la reprise de conscience après un coma traumatique. *Annales de Réadaptation et de Médecine Physique*, Volume 46, 219-226.
- RIGAUX P, KIEFER C., (2007). Évaluation et prise en charge de l'éveil en MPR. In AZOUVI P., JOSEPH P-A., PELISSIER J., PELLAS F. *Prise en charge des traumatisés cranio-encéphaliques. De l'éveil à la réinsertion*. Paris, Masson : 16-29.
- ROUSSEAU M., BENECHÉ M., CORTIANA M. (2014). Les aspects théoriques de la communication. In : MAZAUX J.M, De BOISSEZON X., PRADAT-DIEHL P., BRUN V. *Communiquer malgré l'aphasie*. Sauramps Médical : 20-32.
- SCHNAKERS C, GIACINO J, LAUREYS S. (2010). Coma: Detecting signs of consciousness in severely brain injured patients recovering from coma. In: J.H. STONE, M. BLOUIN. *International Encyclopedia of Rehabilitation*.
- SCHNAKERS C., LAUREYS S. (2011). *Coma et états de conscience altérée*. Paris : Springer.
- SHIEL A., WILSON B., MCLELLAN L., HORN S., WATSON M. (2000). *Wessex Head Injury Matrix*, échelle française : MAJERUS S., VAN DER LINDEN M., FONTAINE A., TISSIER A.C., MARLIER N., AZOUVI P. Unpublished test manual.
- TASSEAU F, ROMEJ, CUNY E, EMERY E. (2002). 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.
- WATZLAWICK P., HELMICK J., JACKSON D-D. (1981). *Une logique de la communication*. Paris : Points.
- WENDY L., MAGEE Dr. (2005). Music therapy with patients in low awareness states : approaches to assessment and treatment in multidisciplinary care. *Neuropsychological Rehabilitation: An International Journal*, 15: 3-4, 522-536.
- WINKIN Y. (2000). *La nouvelle communication*. Seuil : Points Essais
- WOISARD V et PUECH M. (2011). *La réhabilitation de la déglutition chez l'adulte. Le point sur la prise en charge fonctionnelle*. Marseille : Solal.
- WOOD RL. (1992). Critical analysis of the concept of sensory stimulation for patient in vegetative states. *Brain Injury*. 6 (5): 411-418.
- Site internet : INSERM. <http://www.inserm.fr/thematiques/neurosciences-sciences-cognitives-neurologie-psychiatrie/dossiers-d-information/coma> [Consulté le 28/11/2015] (Pour obtenir une définition conventionnelle du coma)

Liste des annexes

Liste des annexes :

Annexe 1 : Questionnaire au collège d'experts

**Annexe 2 : Proposition non retenue du protocole version
« outil de travail »**

**Annexe 3 : Protocole de rééducation de la communication
des patients en éveil de coma**

Annexe 4 : Formulaire de consentement

**Annexe 5 : Questionnaire d'évaluation de l'apport du
protocole**

Annexe 6 : Fiche de synthèse M.G (25/01/2016)

Annexe 7 : Fiche de synthèse M.G (04/03/2016)

Annexe 8 : Évolution du profil communicationnel de M.G

Annexe 9 : Fiche de synthèse M.F (25/02/2016)

Annexe 10 : Fiche de synthèse M.F (25/03/2016)

Annexe 11 : Évolution du profil communicationnel de M.F

Annexe 12 : Évolution du profil communicationnel de M.V

Annexe 13 : Fiche de synthèse de M.V (02/11/15)

Annexe 14 : Fiche de synthèse de M.V (21/03/16)

Annexe 15 : Évolution du profil communicationnel de M.D

Annexe 16 : Fiche de synthèse de M.D (04/01/16 et 14/03/16)