



HAL
open science

Élaboration d'outils de communication destinés à des patients traumatisés crâniens graves pris en charge en service de soins de suite et de réadaptation

Mélanie Raach

► **To cite this version:**

Mélanie Raach. Élaboration d'outils de communication destinés à des patients traumatisés crâniens graves pris en charge en service de soins de suite et de réadaptation. Sciences cognitives. 2011. dumas-01307120

HAL Id: dumas-01307120

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01307120>

Submitted on 20 Jun 2016

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

Mélanie RAACH

10/06/80

Elaboration d'outils de communication destinés à des patients traumatisés crâniens graves pris en charge en service de soins de suite et de réadaptation.

Mémoire pour l'obtention du certificat de capacité d'orthophoniste.

Université Bordeaux Segalen.

Année 2011.

REMERCIEMENTS

Nous tenons d'abord à remercier les patients, pour qui nous avons une pensée particulière et à qui nous souhaitons de poursuivre leur vie dans les meilleures conditions.

Nous adressons toute notre gratitude à Mme KERBRAT, qui a su nous transmettre sa passion de la profession, et a bien voulu suivre l'évolution de ce mémoire en nous apportant les conseils nécessaires à son élaboration.

Nous remercions également Mme GONZALEZ, Mme BENICHOU et Mme CHAPON pour leur aide et leur disponibilité. Nous avons pu bénéficier de leur expérience et nous sommes honorées de leur présence au sein de notre jury de soutenance.

La considération régnant au sein du centre Château Rauzé a permis le bon déroulement de cette étude. Nous remercions Mme CRASSANT et nous saluons le travail mené par toute l'équipe de soins ainsi que par les thérapeutes. Nous témoignons notre reconnaissance au médecin chef Mme le Dr RICHER qui a toléré notre présence dans la structure et nous a encouragées dans nos démarches.

Ce mémoire marque la fin de quatre années d'enseignement théorique et pratique, assuré par divers professionnels dévoués à la transmission de leur savoir ; qu'ils soient remerciés pour la qualité de la formation dont nous bénéficions aujourd'hui. Nous y associons bien entendu la coordonnatrice pédagogique Mme LAMOTHE-CORNELOUP.

Enfin, nous souhaiterions également exprimer toute notre gratitude à celles et ceux qui nous ont guidées dans ce travail.

A Melle AUVRAY pour son regard critique et sa générosité.

A Melle PRONOST pour son écoute et ses encouragements.

A Melle FROUARD pour son énergie, son enthousiasme et son soutien.

A ma famille et à mes proches pour leur patience et leur confiance.

Sommaire

Introduction

CHAPITRE 1.....	10
I. LA COMMUNICATION : GENERALITES	10
A. Origines du mot et définitions	10
B. Caractéristiques	12
1. Les modes de communication.....	12
2. Les fonctions de la communication	13
3. Les enjeux de la communication.....	14
4. Comportements de communication	15
C. Les différents modèles	16
1. Les théories de base	17
2. Les autres conceptions	19
D. Les obstacles à la communication.....	24
1. Obstacles en lien avec les interlocuteurs	24
2. Obstacles liés au message	26
3. Obstacles liés au contexte	27
II. LA COMMUNICATION DANS LA RELATION SOIGNANT/SOIGNE	28
A. La relation de soin	29
1. Définition	29
2. Exemples de soins.....	31
B. Caractéristiques de la communication dans la relation de soin.....	33
1. Paramètres fondamentaux de la communication soignante	33
2. La situation des partenaires dans la relation de soin.....	35
C. Les attitudes de communication du soignant	35
1. Les différentes formes d'empathie.....	35
2. La congruence	36

3.	L'écoute	36
4.	L'attention positive inconditionnelle	37
5.	L'accueil des émotions	37
D.	Les techniques de communication	38
1.	Le questionnement	38
2.	Reformulations « en écho » et « en reflet »	39
3.	La clarification et la confrontation.....	39
4.	Les techniques de programmation neurolinguistique	40
 CHAPITRE 2.....		41
I. LE TRAUMATISME CRANIEN.....		41
A.	Physiopathologie et mécanismes lésionnels.....	41
1.	Définition	41
2.	Les lésions.....	41
B.	Phase aiguë : aspects cliniques.....	44
1.	Le coma : définition	44
2.	Le coma : la classification.....	45
3.	La prise en charge en réanimation.	46
C.	Phase secondaire : de la sortie du coma à la phase séquellaire	48
1.	L'éveil de coma.....	48
2.	Evolution après l'éveil	53
 II. LA PRISE EN CHARGE DES TRAUMATISES CRANIENS GRAVES		58
.....		58
A.	Généralités.....	58
1.	Les méthodes de prise en charge en soins de suite et de réadaptation.....	59
2.	Les modes de fonctionnement des équipes médicales et paramédicales.	62
B.	Prise en charge des patients en phase d'éveil.....	63
1.	Objectifs et principes	63
2.	Moyens.....	64
3.	Organisation sanitaire de la prise en charge.....	66
C.	Prise en charge des patients en EVC/EPR	68
1.	Facteurs déterminants	68

2.	Les différentes orientations possibles.....	70
CHAPITRE 3.....		72
I.	LA COMMUNICATION ALTERNATIVE ET AUGMENTEE	72
A.	Définition	72
B.	Les différents outils de communication	73
1.	Les supports de « basse technologie »	73
2.	Les supports issus des nouvelles technologies.....	77
II.	PRINCIPES ET DEMARCHE D'UTILISATION	79
A.	Principes d'utilisation.....	79
1.	Principes de base.....	79
2.	Principes clés en communication alternative et augmentée.....	81
3.	Difficultés inhérentes à la mise en place d'un outil de communication	84
B.	La démarche d'utilisation.....	85
1.	Définition	85
2.	A quel moment la proposer ?	86
3.	Comment se construit une prise en charge palliative ?.....	87
CHAPITRE 4.....		88
I.	PROBLEMATIQUE ET HYPOTHESES	89
II.	METHODOLOGIE.....	90
A.	Cadre de l'expérimentation	90
B.	Déroulement de l'expérimentation.....	91
1.	Le recueil des informations avant la création des outils	91
2.	Les outils de communication	93
3.	Modalités d'évaluation de l'usage des outils	95
III.	PRESENTATION DE L'ETUDE CLINIQUE.....	98
A.	Démarche préalable à la création des outils de communication	98
1.	L'observation clinique	98
2.	Résultats du questionnaire initial	100
3.	Présentation des études de cas	108

B.	Fabrication et mise en place des outils.....	119
1.	Le support	119
2.	Le choix d'outils multimodaux.....	119
3.	Le contenu.....	120
4.	Le type d'outils.....	120
C.	Evaluation après la mise en place des outils	121
1.	Résultats du questionnaire de retour	121
2.	Observation clinique	128
3.	Utilisation des outils par les patients des études de cas	129
4.	Synthèse	133
IV.	DISCUSSION.....	135
A.	Critiques méthodologiques.....	135
1.	Concernant la population	135
2.	Concernant le recueil des données	136
3.	Concernant les outils.....	138
4.	Concernant les professionnels.....	140
B.	Comparaison des résultats obtenus avec les objectifs et hypothèses	141
1.	Les objectifs	141
2.	Les hypothèses	142
C.	Perspectives	143
1.	Modifications pouvant être proposées aux outils créés	143
2.	Généraliser la CAA au sein de la structure	144
3.	Accompagner les équipes dans l'usage des outils	144
4.	Présenter les outils à la famille du patient.....	145

Conclusion.

Bibliographie

Annexes

INTRODUCTION

Ne pouvant se suffire à lui-même, l'individu a besoin de ses semblables pour se développer, il est un être de communication. Dès la vie fœtale l'enfant communique avec la mère, puis ce processus intrinsèque continue d'évoluer tout au long de l'existence. Synonyme de partage et d'échange d'informations, la communication est un outil créateur de lien entre l'homme et son environnement. Comme nous allons le voir dans cet ouvrage, communiquer est un acte influencé par différents éléments plus ou moins maîtrisés par les interlocuteurs. Il s'agit d'une action aux buts multiples, s'appuyant sur les langages verbal et non-verbal.

Bien que la communication constitue un élément primordial dans les rapports humains, il arrive que celle-ci soit altérée dans certaines situations. Un traumatisme crânien grave engendre des perturbations physiques, psychiques et cognitives pouvant restreindre la communication. Pour se comprendre, le blessé et son entourage ne disposent alors que de patience, observation et acceptation de la situation. Prisonnière d'un corps douloureux et devenu pesant, la personne accidentée perd son statut de sujet capable d'extérioriser ses pensées par la parole. L'absence de communication orale peut alors rendre difficile sa prise en charge.

Comment, dans un tel contexte, permettre au blessé de retrouver un rôle de locuteur tout en amenant l'environnement à communiquer différemment avec lui ? Des outils de communication alternative et augmentée existent et peuvent pallier les difficultés. Dans le cas de personnes traumatisées crâniennes, ces outils sont-ils pertinents ? Leur usage améliore-t-il les prises en charge au quotidien ? Ce sont les hypothèses que nous formulons aux prémices de ce mémoire. Nous les vérifierons par l'élaboration de deux outils de communication que nous tenterons de rendre adaptés aux types de pathologies présentées par les patients ainsi qu'au contexte institutionnel.

Dans un premier temps, après avoir précisé sous quel angle nous envisageons la communication, nous détaillerons les particularités de la pathologie. Ensuite, nous présenterons le domaine de la communication alternative et augmentée. Dans un second temps, nous décrirons la procédure choisie pour mener à bien notre projet. Enfin, nous analyserons les résultats et nous nous interrogerons sur les suites à donner à cette recherche.

« Entre Ce que je pense,

Ce que je veux dire,

Ce que je crois dire,

Ce que je dis,

Ce que vous avez envie d'entendre,

Ce que vous entendez,

Ce que vous comprenez...

Il y a dix possibilités qu'on ait des difficultés à communiquer.

Mais essayons quand même... »

Bernard Werber,

« L'encyclopédie du savoir relatif et absolu. »

CHAPITRE 1

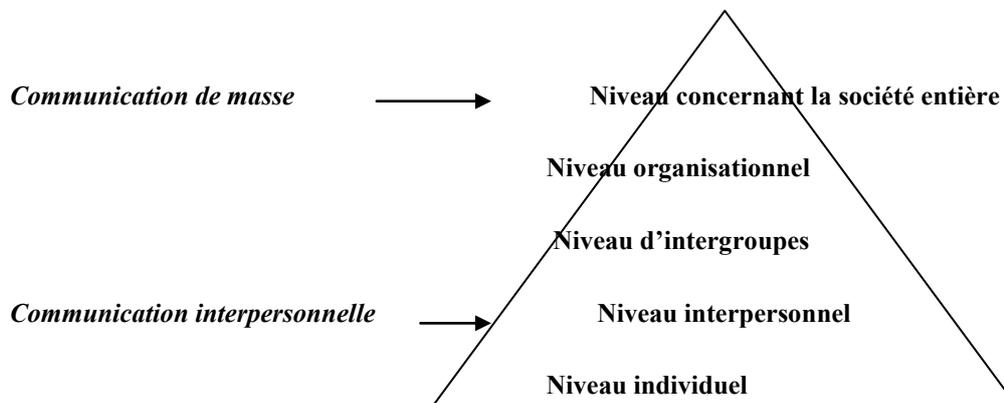
I. LA COMMUNICATION : GENERALITES

A. Origines du mot et définitions

Issu du latin « *communicare* » (« être en relation avec ») apparu au 14^{ème} siècle, le terme « COMMUNICATION » signifie d'abord « *relation sociale* ». Puis, du 18^{ème} siècle à nos jours, le sens de ce mot va évoluer au gré du développement technologique, de la médiatisation et des moyens de transports. Si les notions de « relation » et de « partage » vont être conservées dans la définition du mot, celle-ci va se centrer autour de l'idée principale de « *transmission d'une information* ». Ce glissement sémantique conduit aujourd'hui à regrouper sous un même terme des concepts variés. Le *Grand Robert de la langue française* indique que le mot « communication » désigne tant « *l'action de communiquer* » que « *la chose que l'on communique* ». Le substantif concerne aussi bien les relations entre êtres vivants, l'usage de la machine, ou le croisement des deux.

Pour M. LEVY (26), la communication « *offre de vastes champs d'expérience, des confrontations quotidiennes d'idées, des réflexions sur la société, son fonctionnement, ses tendances et son avenir.* » **La communication serait donc un objet d'étude partagé par plusieurs disciplines, dont la définition varie selon l'angle par lequel on l'aborde.** Toutes les approches tendent à s'accorder sur le fait que **la communication met en jeu différents processus.** Toutefois, selon l'orientation de chaque courant de pensée, les points de vue divergent lorsqu'il s'agit de définir plus précisément les mécanismes qui sous-tendent la communication.

En s'appuyant sur le travail de Mc QUAIL, la sociologue J.LAZAR (23), a très bien montré que la communication peut se diviser en plusieurs niveaux suivant l'organisation d'une société :



Représentation adaptée du schéma des processus de communication dans la société de Mc Quail.

Cette représentation met en évidence le fait qu'il existe plusieurs types de communication. Chaque niveau englobe les précédents, la communication de masse regroupant tous les autres. A partir de ce constat, nous pouvons dégager deux approches générales des processus de communication :

- « **Les sciences de la communication et de l'information** » (SCI) qui abordent la communication de façon pluridisciplinaire. Elles sont à la fois un domaine d'application de l'informatique, des mathématiques et des statistiques, et s'appuient sur les apports des sciences humaines en conservant une dynamique épistémologique. Ces sciences tentent de rationaliser le phénomène de communication. Elles en proposent une **approche centrée sur la transmission d'informations dans les interactions homme-machine, ou concernant les processus psychiques de transmission de connaissances.**

- « **Les sciences des relations interpersonnelles** » qui s'intéressent à la communication dans les rapports humains. Influencées par la psychologie sociale, elles abordent **la communication comme un système complexe prenant en compte tout ce qui passe entre des individus lorsqu'ils entrent en interaction, et qui fait intervenir à la fois des processus cognitifs, affectifs et inconscients.** Dans cette optique, on considère que **les informations transmises sont toujours multiples, que la transmission d'informations n'est qu'une partie du processus de communication et que différents niveaux de sens circulent simultanément.**

La communication est autant un processus cognitif que social et affectif. Elle peut être établie entre deux ou plusieurs individus dans les buts de transmettre une information, une émotion, un ressenti, de convaincre ou de faire agir l'autre selon sa propre volonté. Elle passe par l'intermédiaire de différents médias, est soumise aux personnalités des interlocuteurs ainsi qu'aux contextes dans lesquels elle a lieu.

B. Caractéristiques

1. Les modes de communication

Ils représentent les différents moyens utilisés pour communiquer, englobant autant les voies de transport (routes, chemins de fer, fleuves...) et les outils de télécommunication (téléphone, ordinateur...), que l'Homme lui-même lorsqu'il communique avec d'autres êtres vivants. C'est cet aspect que nous développerons plus particulièrement ici.

Citées par E.MARC et D.PICARD (28), les recherches de G. BATESON et de ses collaborateurs de l'école de Palo Alto, ont montré que l'on peut différencier deux modes de communication chez l'être humain : **la communication digitale**, qui correspond à ce qui est dit par les mots, et **la communication analogique**, qui serait plus difficile à identifier parce que reliée aux aspects non-verbaux des échanges.

En d'autres termes, il existe une distinction entre :

- **une communication verbale**, portée par les aspects phonologique, lexical, sémantique, syntaxique et pragmatique.
- **une communication non-verbale**, qui se manifeste par les regards, la gestualité, les mimiques et postures, ainsi que par la proxémique et les modulations vocales.

Le non-verbal est porteur de sens et personnifie les propos du locuteur. Les éléments mimo-gestuels qui le composent constituent le **contexte extra-linguistique** de l'échange. La prosodie, la voix et le rythme définissent, quant à eux, le **contexte paralinguistique**. **Ces deux contextes interagissent avec le contexte linguistique du locuteur et sont d'importance similaire aux propos langagiers puisqu'ils influencent la signification du message.**

S'il est important de prendre conscience de l'existence de ces différents modes de communication, on ne peut donc pas réellement les considérer comme étant en opposition. De nombreux auteurs s'accordent sur l'existence d'une « **communication totale** », où verbal et non-verbal sont mis en jeu de manière simultanée.

2. Les fonctions de la communication

Pour le Docteur C. IANDOLO (21), les fonctions de la communication sont difficilement classables tant elles sont nombreuses. Toutefois, l'auteur s'appuie sur la classification de STEVENS qui propose sept grandes fonctions de communication :

- **La fonction instrumentale** : est celle qui permet au quotidien d'obtenir quelque chose, de prendre un rendez-vous...
- **La fonction de contrôle** : entre en jeu lorsque les interlocuteurs tentent de modifier le comportement de l'autre (appel à l'aide, discours électoral, signalisation routière...).
- **La fonction d'information** : intervient dans un contexte éducatif mais également dans les relations interpersonnelles. Les communicateurs échangent pour éclaircir des incertitudes, expliquer, résoudre un conflit...
- **La fonction d'expression d'une réalité intérieure** : s'accomplit lorsque les interlocuteurs expriment des états affectifs, des conditions somatiques ou dans un contexte social particulier (condoléances, félicitations...) La communication non-verbale est souvent très présente dans ces situations.
- **La fonction de contact social et de stimulation** : est mise en jeu lorsque les individus communiquent pour le plaisir d'échanger avec les autres et évitent ainsi l'isolement et la solitude. La communication est alors décrite comme un ensemble de stimulations physiologiques indispensables. (visuelles, auditives, tactiles...)
- **La fonction d'allègement de l'anxiété** : est proche de la précédente. Communiquer permet aux personnes de trouver un soulagement dans les échanges interindividuels.
- **La fonction liée au rôle social** : est présente lorsque les individus communiquent dans le cadre de leur travail par exemple. La communication sera différente selon le rôle social des interlocuteurs.

Pour le sociologue et philosophe E.MORIN (13) : « *on communique pour informer, pour s'informer, connaître, se connaître, expliquer, s'expliquer, comprendre, se comprendre.* » Cette citation reflète bien l'aspect rétroactif de la communication. Comme nous le verrons plus loin, ces fonctions mettent en jeu différents aspects psycho-sociaux s'inscrivant dans la relation mais étant également ancrés dans la personnalité de chaque individu.

3. Les enjeux de la communication

Les enjeux de la communication sont multiples, liés à des notions de rôle, de place et de distances des interlocuteurs.

Pour E. MARC (13), « *une part importante des communications interpersonnelles est animée par le désir de produire une certaine image de soi et de la faire confirmer par autrui.* » Un des enjeux de la communication serait donc de **satisfaire un besoin de reconnaissance et de valorisation**. Les échanges interindividuels engendrent une exposition de soi aux autres, qui peut être constructive si les feed-back renvoyés nourrissent l'estime de soi de l'émetteur. Dans le cas inverse, la communication risque d'être perçue comme une source de souffrance, nuisible à la construction personnelle.

Reliée à la satisfaction de besoins fondamentaux, la communication sous-tend également de nombreux **enjeux relationnels**. Toujours pour le psychologue E. MARC (13), établir une relation comporte le risque d'être envahi ou rejeté par l'autre, de perdre « *la maîtrise du déroulement de l'interaction, qui une fois engagée, échappe pour une part à l'emprise de chaque protagoniste* ». L'adaptation des interlocuteurs l'un à l'autre est indispensable pour que chacun conserve sa place dans la relation et construise son identité dans l'échange. Sans cela, l'auteur précise que les rapports peuvent devenir ambigus et nuire aux interlocuteurs.

La communication comporte également **des enjeux d'influence** entre les interlocuteurs. Ils concernent les rapports des protagonistes dans l'échange et sont reliés aux stratégies de communication utilisées. Soit le locuteur instaure des rapports de force par une recherche d'affrontements, d'intimidation, de pression, de contradiction... Soit il cherche la complicité, la proximité, l'attraction et fonctionne davantage par la séduction. Des enjeux conatifs sont portés par ces stratégies de communication qui sont souvent mêlées l'une à l'autre.

L'influence que cherchent à avoir les locuteurs entre eux engendre la mise en jeu de rapports plus ou moins équilibrés. E. MARC et D. PICARD (28) parlent de **rapports symétriques** (les partenaires de communication se situent comme pairs) ou **asymétriques** (les partenaires sont complémentaires ou dans un rapport hiérarchique).

Enfin, en échangeant des messages, les interlocuteurs s'engagent dans une relation, où chacun occupe une place liée à son statut, son rôle et ses appartenances. Il y a donc des **enjeux identitaires** dans la communication. En effet, en adressant un message et en y répondant, les individus se positionnent et parlent d'eux à travers leur communication verbale et non-verbale. Des marqueurs d'identité (style expressif, débit, accent, vocabulaire...), repérables dans le discours, indiquent l'origine des interlocuteurs, leurs états émotionnels, leurs intentions. Ce sont des paramètres que les individus peuvent apprendre à maîtriser et modifier selon ce qu'ils souhaitent montrer d'eux-mêmes. Les éléments non-verbaux quant à eux sont plus difficilement contrôlables et laissent parfois paraître des caractéristiques identitaires que les interlocuteurs auraient préféré dissimuler.

4. Comportements de communication

Pour comprendre l'autre et chercher à le connaître, les interlocuteurs doivent être capables de se décentrer, de faire appel à des savoirs plus ou moins conscients et naturels sur les relations humaines. Ils doivent pouvoir faire preuve **d'empathie**. Selon la définition du Dictionnaire de Psychologie Doron-Parot, *« l'empathie consiste à saisir avec autant d'exactitude que possible, les références internes et les composantes émotionnelles d'une autre personne et à comprendre comme si l'on était cette autre personne. »* En d'autres termes, il s'agit de la capacité d'un individu à s'immerger dans le monde subjectif d'autrui, de participer à son expérience. Cela repose sur la capacité de chacun à se mettre à la place de l'autre, tout en demeurant émotionnellement indépendant. Sans cette compétence, la communication est très difficile car la compréhension de l'autre devient inaccessible.

J. COSNIER, cité par E. MARC et D. PICARD (28), explique que l'empathie ne repose pas sur l'aspect verbal des échanges mais passe par une *« échoïsation corporelle »*, sorte de communication immédiate émotionnelle passant par le corps qui permettrait de ressentir physiquement l'émotion d'autrui.

Une autre caractéristique du comportement communicant des individus est mise en valeur dans les écrits de T. TOURNEBISE (44). Ce psychothérapeute s'est intéressé à la communication interpersonnelle dans une approche considérant qu'il existe une distinction entre relation et communication. Pour lui, les deux concepts sont liés mais « *être en relation est automatique. Etre communicant doit se décider* ». L'auteur estime que les individus deviennent relatifs les uns aux autres dès le moment où ils se rencontrent car ils échangent une multitude de messages inconscients. Il explique que, même si les interlocuteurs décident de ne pas se parler, ils le font parce qu'ils sont en présence l'un de l'autre. Seuls, ils n'auraient pas eu à prendre cette décision. Pour lui, la relation est donc incontournable. En revanche, pour communiquer, il est nécessaire que les individus en présence « *décident de faire de la relation une opportunité de croissance réciproque* ». Il envisage la communication comme un **état d'ouverture** dans lequel les individus décident et ajustent leurs rapports les uns aux autres. D'après l'auteur, chaque interlocuteur a un potentiel de communication et doit mener un travail sur lui-même pour structurer toutes les informations reçues dans sa vie, avant de pouvoir être dans un état d'accueil de l'autre favorisant la communication.

L'empathie et l'ouverture sont nécessaires mais pas suffisantes pour qu'une communication puisse s'instaurer entre des individus. C.IANDOLO (21) évoque deux autres compétences fondamentales à la communication que sont : **l'écoute et l'attention**. Selon lui, « *écouter signifie décoder le message et en comprendre la signification* ». Il ajoute que l'écoute est un acte volontaire, un processus actif, qui prend beaucoup d'énergie et qui exige un engagement total, une complète vigilance sensorielle, intellectuelle et émotive. Ecouter signifie donc aussi être attentif. Lorsque le récepteur se concentre vraiment sur l'émetteur, tous les stimuli extérieurs à l'échange sont inhibés. Cette attention est visible chez le récepteur par l'intensité de son contact visuel, par ses mimiques mais également à travers certains mots ayant une fonction phatique.

C. Les différents modèles

On emploie le terme de « processus de communication » pour décrire le déroulement de la transmission de l'information entre les individus. De nombreux théoriciens ont étudié ces processus et les ont modélisés, dans une conception plus ou moins unilatérale de l'échange.

Les divers modèles ainsi réalisés reflètent l'évolution du concept et mettent en lumière des éléments communs à toute situation de communication.

Dans cette étude, nous citerons les références théoriques incontournables et nous présenterons uniquement les modèles nous paraissant les plus en lien avec le sujet du mémoire. Pour cela, nous nous appuyerons sur un ouvrage de J.LAZAR (23), ainsi que sur l'ouvrage collectif dirigé par J.F DORTIER et Ph. CABIN (13). Nous ferons également référence au travail de Y.WINKIN (46), et aux œuvres de D. BERLO (2) et de W.SCHRAMM (41).

1. Les théories de base

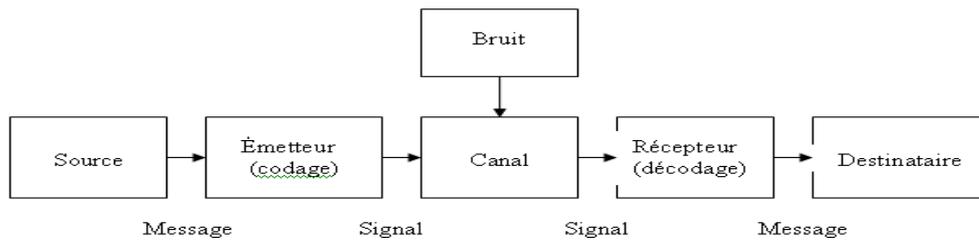
Pour les premiers théoriciens, la communication se limite au transfert d'une information entre une source et une cible qui la reçoit. Elle est présentée comme un **système linéaire et mécanique sans ancrage social. On parle de conception télégraphique.**

❖ Shannon et Weaver : théorie de l'information

(D'après J.LAZAR (23))

La réflexion de l'ingénieur et du philosophe, destinée à l'origine à résoudre des problèmes de transmission télégraphique, a donné naissance à un **modèle centré sur les phénomènes externes pouvant brouiller la transmission d'une information (bruit).**

C'est un schéma simpliste qui ne prend pas en compte tous les éléments influençant la communication mais qui met en lumière le fait que sa qualité relève notamment de phénomènes extérieurs. Cette conception imprègnera des écoles et des courants de pensées très divers, voire radicalement opposés, sur les moyens de communication. Tout en respectant ce schéma d'origine, les modèles suivants le complexifient.

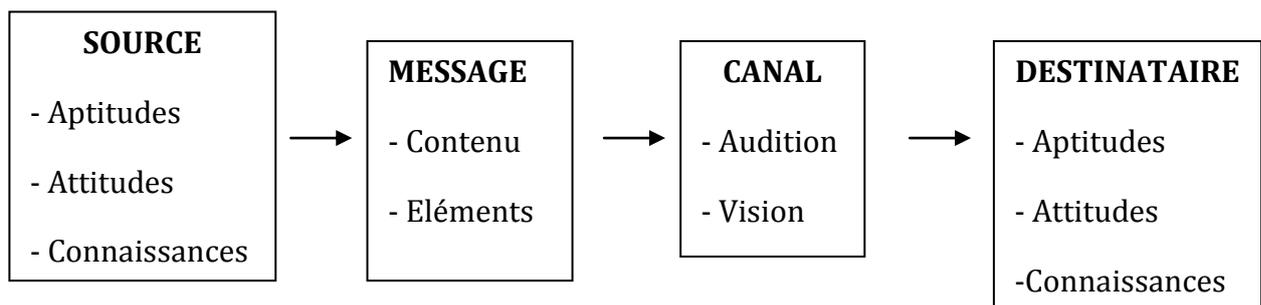


- 1) La source d'information énonce un message ...
- 2) ... que l'émetteur va encoder et transformer en signal,
- 3) lequel va être acheminé par le canal,
- 4) puis décodé par le récepteur, qui reconstitue un message à partir du signal
- 5) et le transmet enfin au destinataire.

Schéma de la théorie de l'information de Shannon et Weaver.

❖ David Berlo (2)

Chercheur américain et Directeur de l'université de l'Illinois, D. BERLO (2) propose un modèle aussi connu sous le nom de « S-M-C-R » (*Source Message Channel Receiver*). Ce schéma précise la nature des facteurs intervenants dans les différentes étapes de la transmission du message.



❖ Harold D. Lasswell

(D'après J.LAZAR (23))

Ce politologue et psychiatre américain fut l'un des premiers à s'intéresser à la communication de masse. Selon lui, on peut décrire convenablement une action de communication en répondant aux questions suivantes : **Qui, dit quoi, par quel canal, à qui et avec quel effet ?**

- **QUI** : correspond à l'étude sociologique des milieux et organismes émetteurs.

- **DIT QUOI** : se rapporte à l'analyse du contenu du message.

- **PAR QUEL CANAL** : désigne l'ensemble des techniques qui à un moment donné et pour une société déterminée, diffuse à la fois l'information et la culture.

- **A QUI** : vise l'audience, les publics avec des analyses différentes selon des variables d'âge, de sexe...
- **AVEC QUEL EFFET** : suppose une analyse des problèmes d'influence du message sur l'auditoire.

Ce modèle dépasse la simple problématique de la transmission d'un message et envisage la communication comme un **processus dynamique avec une suite d'étapes ayant chacune leur importance, leur spécificité et leur problématique**. Il met aussi l'accent sur la finalité et les effets de la communication.

Toutefois, d'après G.WILLETT (45), c'est « *un modèle simpliste, rectiligne, mécanique et univoque qui envisage la communication par rapport aux exigences du pouvoir.* » L'auteur considère qu'il s'agit « *du meilleur modèle de la relation autoritaire jamais énoncé.* » La description du processus de communication est limitée à la dimension persuasive (contexte de communication de masse et étude de la propagande).

2. Les autres conceptions

Les modèles suivants vont apporter un éclairage différent au concept en mettant en évidence l'aspect de **rétroaction et l'influence du contexte psycho-sociologique sur la communication**.

❖ Wiener et la cybernétique (D'après Y.WINKIN (46))

Chercheur en mathématiques appliquées, WIENER est considéré comme le **père fondateur de la cybernétique** : science qui étudie les mécanismes de communication et de contrôle dans les machines et chez les êtres vivants. Il fût l'un des premiers théoriciens à envisager la communication **comme un processus circulaire**. Pour lui, émetteur et récepteur interagissent sous la forme de feed-back de deux types :

- **le feed-back positif** qui conduit à accentuer le phénomène : les réactions du récepteur renforcent l'attitude de l'émetteur.
- **le feed-back négatif** qui conduit l'émetteur à corriger son attitude lorsque le récepteur réagit.

❖ **L'école de Palo Alto**
(D'après Y. WINKIN (46))

Sous l'impulsion de l'anthropologue G. BATESON, un groupe de chercheurs venus d'horizons aussi divers que la linguistique, la sociologie ou la psychiatrie, étudie le phénomène de communication en se détournant des modèles linéaires servant jusqu'alors de référence. Partant du modèle circulaire rétroactif de WIENER et des théories systémiques, les chercheurs appréhendent la communication comme **l'élaboration commune d'un sens obtenu par la collaboration concomitante des interlocuteurs**. Ils insistent également sur le fait que **l'acte de communiquer repose sur l'usage simultané de plusieurs canaux**.

Les chercheurs de ce groupe ont dégagé **cinq axiomes principaux de la communication** :

- « **On ne peut pas ne pas communiquer** ». Tout comportement est considéré comme une communication. L'être humain manifeste toujours des comportements, donc il communique en permanence. Le refus de communiquer est encore une manière de faire signe.
- « **Toute communication présente deux aspects : le contenu (sens littéral) et la relation (signification), tels que le second englobe le premier et est par suite une méta-communication** ».
- « **La nature d'une relation dépend de la ponctuation (l'interprétation) des séquences de communication entre les partenaires.** »
- « **Les êtres humains usent simultanément de deux modes de communication : digital et analogique.** » La communication digitale est constituée d'une syntaxe abstraite, conventionnelle et symbolique. Elle définit le contenu. La communication analogique est intuitive, signifiante et ambiguë. Elle définit la relation.
- « **Tout échange de communication est symétrique ou complémentaire, selon qu'il se fonde sur l'égalité ou la différence.** » Le modèle symétrique suppose une relation égalitaire, des comportements en miroir. Le modèle complémentaire suppose des comportements contrastés, des ajustements.

❖ Wilbur L. Schramm (41)

Référence incontournable en matière de communication, l'auteur propose un modèle où « les notions de partage, de participation et de transformation de l'information orientent toute la problématique des processus de communication. »

- L'auteur décrit un processus « d'échange bidirectionnel de messages » (aussi appelé « communication à double voie circulaire »), où l'encodage et le décodage du message sont des activités maintenues simultanément par l'émetteur et le récepteur. Cela renvoie à la notion de *rétroaction* (vue précédemment chez WIENER), toujours présente dans la communication même si elle est différée.

SCHRAMM (41) décrit trois types de feed-back : **oral et direct** dans l'échange conversationnel, **corporel et semi-direct** dans la communication, **non-verbal et indirect** dans les situations d'écrit (vote politique, évaluation scolaire, publicité...).

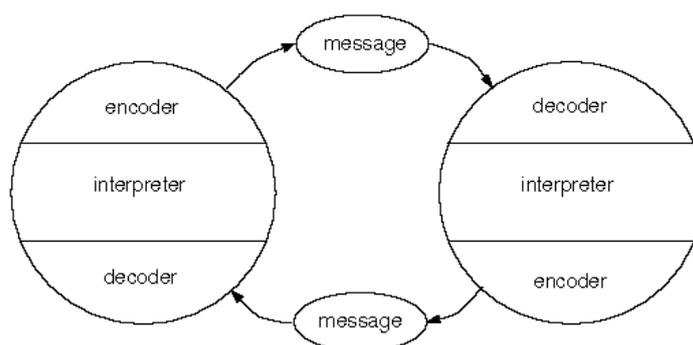


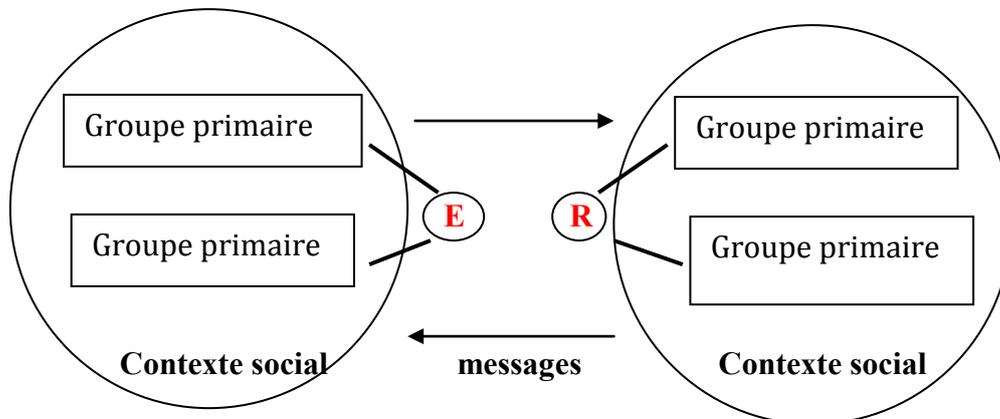
Schéma du feed-back selon Schramm.

Il ajoute le fait que toute communication est soumise au « *contexte et à la culture* » dans lesquels elle se déroule. Il inclut dans son modèle une référence à ce qu'il nomme « *les champs d'expérience* » des interlocuteurs (croyances, valeurs, expériences et connaissances acquises par l'émetteur et le récepteur). Ceci constituerait le cadre psychologique de l'échange et influencerait sur la qualité de la communication.

❖ J. Riley et M. Riley
(D'après J.LAZAR (23))

Ces deux auteurs élaborent leur modèle en s'appuyant sur les résultats de plusieurs études sociologiques.

Pour eux, les communicateurs ne sont pas des éléments isolés de tout contexte. Ils appartiennent à des « groupes primaires » (famille, communauté, groupes scolaires...) évoluant eux-mêmes dans un contexte social dont ils dépendent.



Modèle de la communication par Riley et Riley.

❖ **A. Mucchielli : Modèle situationnel.**
(D'après J.F DORTIER et Ph. CABIN (13))

Ce modèle fait apparaître les différents contextes dans lesquels toute communication fonctionne nécessairement :

- **Contexte normatif** (intentionnalité, enjeux identitaires, qualité de la relation, proxémique, interactions, pour les deux interlocuteurs)
- **Contexte temporel**
- **Contexte sensoriel**
- **Contexte spatial**

Pour l'auteur, « *le contexte aide à construire le sens de l'échange, et le sens et le contexte se construisent à travers l'échange.* » En d'autres termes, on ne peut pas étudier la communication comme un phénomène isolé. C'est une synthèse des différentes significations perçues par les interlocuteurs. La compréhension du message échangé dépend des contextes de communication. De la même manière, l'échange peut influencer le contexte et donner un sens différent au message et à la relation.

❖ L'apport de Jakobson.
(D'après J.F DORTIER et Ph. CABIN (13))

Le linguiste s'est intéressé au message dans l'échange langagier. Son travail a permis d'aborder la communication dans une dynamique différente des précédentes, car éclairée de l'approche linguistique. Il a mis en valeur le fait que chaque élément de l'échange remplit une fonction précise qui concoure à la signification du message.

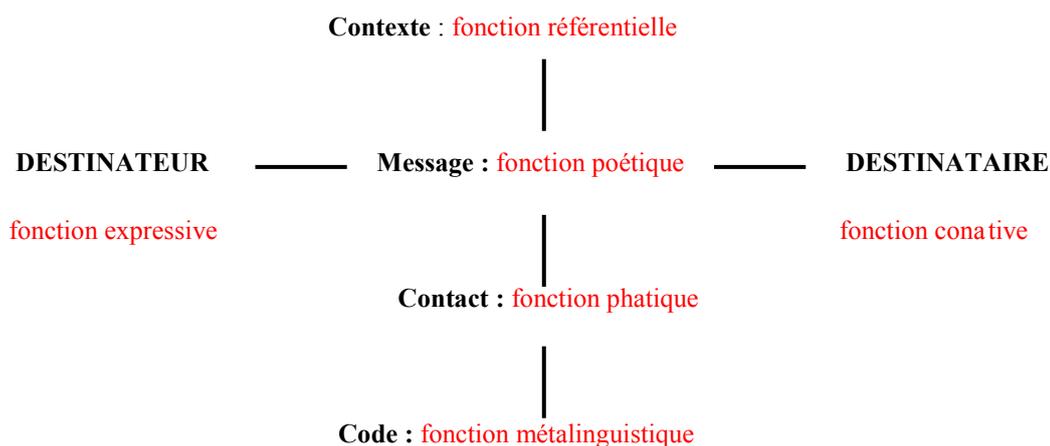


Schéma des fonctions du langage de Jakobson.

La fonction expressive : renvoie à l'émetteur et concerne la personnalisation du message. Selon JAKOBSON, le message ne décrit plus seulement une réalité objective mais est imprégné par les manifestations physiques et psychologiques de l'émetteur.

La fonction conative : concerne l'effet du message sur le destinataire. Dans le message, il s'agit des éléments destinés à susciter une réaction de la part du récepteur (émotion, action, réponse verbale...)

La fonction phatique : est assurée par tous les éléments du langage permettant de vérifier si le message est bien transmis et compris. Cette fonction est essentielle pour permettre de maintenir des échanges comportant le moins possible de malentendus entre les interlocuteurs.

La fonction métalinguistique : s'exerce lorsque l'échange porte sur le code lui-même et que les partenaires vérifient qu'ils utilisent bien le même code. Cette fonction consiste donc à utiliser un langage pour expliquer un autre langage.

La fonction référentielle : indique le contexte par rapport auquel le message prend du sens.

La fonction poétique : s'exerce sur le message en lui-même dont la forme a une valeur expressive propre. Cette valeur varie selon les mots choisis, l'intonation, les mimiques...

D. Les obstacles à la communication.

Dans la société actuelle, il existe de plus en plus d'outils permettant de communiquer. Pourtant, il est toujours possible de constater que les échanges interindividuels sont soumis à des facteurs perturbateurs. Mais pourquoi la communication reste-t-elle imparfaite, malgré tous les moyens dont nous disposons ? C'est une des questions que se pose le journaliste et écrivain français J.F. DORTIER (13). Pour y répondre, il émet l'idée que cela serait dû à l'essor même du développement des moyens de communication. Pour lui, du fait de l'évolution technologique, les individus auraient conçu une idéologie utopique de la société, où la communication serait « *généralisée et transparente* ». En imaginant l'existence d'un tel idéal atteignable de communication, les individus visent un objectif irréel. Si les moyens de communiquer se développent, il ne faut pas les confondre avec la communication en elle-même. Selon l'auteur, celle-ci ne « *pourra jamais être neutre et sans ombres.* »

1. Obstacles en lien avec les interlocuteurs

a) Traits de caractère et compétences sociales

Comme nous l'avons vu précédemment, communiquer met en jeu de nombreux processus en lien avec l'identité, la personnalité, l'affectivité et les compétences des interlocuteurs. Selon les psychologues E. MARC et D. PICARD (28), ces différents éléments peuvent constituer des obstacles à l'échange. Tout d'abord, les difficultés relationnelles peuvent provenir du **caractère des interlocuteurs**. Par exemple, la timidité tout comme l'exubérance seraient des aspects de la personnalité qui peuvent rendre la communication difficile. Les auteurs mettent ces éléments en lien avec la perception des rapports de place de chacun dans l'échange. La personne timide se placerait plus en « position basse », alors que l'exubérant aurait besoin d'occuper tout l'espace, d'être en « position haute ».

Puis, les psychologues évoquent également la notion de **compétences sociales** pour désigner « *les capacités objectives d'un individu à entrer en relation avec autrui.* » Ces compétences, de communication et de relation, résulteraient des apprentissages effectués au cours de la vie, depuis la relation mère/enfant jusqu'aux rapports à l'âge adulte.

Pour les auteurs, des troubles d'acquisition de ces compétences pourraient générer des difficultés de communication au cours de la vie.

b) Les rapports de place

Un autre des obstacles à la communication réside dans la différence de place occupée par l'émetteur et le récepteur. Toujours selon E. MARC et D. PICARD (28), l'échange peut être faussé dans les cas où un rapport hiérarchique, plus ou moins subjectif, existe entre les interlocuteurs. En effet, les positions respectives de chacun imposent des règles, implicites ou explicites, ne permettant pas la libre circulation du message communiqué. Cela est également valable dans un rapport complémentaire entre les interlocuteurs. Le médecin joue un rôle parce que le malade existe. Pourtant, un patient ne s'adressera pas au professionnel dans une relation égalitaire, parce qu'il n'a pas les mêmes connaissances, parce qu'il le rencontre par nécessité avec des attentes de soins.

c) Les enjeux identitaires

Nous l'avons vu, à travers la communication, les individus recherchent une forme de reconnaissance et de confirmation identitaire. Lorsque cela a lieu, les interlocuteurs se trouvent souvent valorisés, rassurés. Les auteurs cités précédemment évoquent la situation inverse comme étant un obstacle à la communication. En effet, si l'une des personnes en communication rejette ou nie la personnalité ou les intentions de l'autre, la relation peut être destructrice, rendant la communication impossible voire dangereuse pour l'individu non reconnu dans ce qu'il est. Les auteurs expliquent que les problèmes de communication apparaissent dès que les rapports instaurés entre les individus sont déséquilibrés.

d) Communication non-intentionnelle et mécanismes de défense

Comme l'ont exposé les théoriciens de l'école de Palo Alto, notamment à travers leur étude de la relation mère/enfant, les aspects inconscients et/ou non-verbaux présents dans toute communication peuvent aussi être des obstacles à la communication entre les interlocuteurs. Ils sont parfois source d'ambiguïté car ils ne sont pas contrôlés par les interlocuteurs, tant du côté de l'émetteur que de celui du récepteur.

Après un échange, les individus peuvent réaliser qu'ils ne se sont pas compris en ayant pourtant eu l'impression d'être clairs. Cela peut être en lien avec l'existence d'un décalage entre l'idée exprimée par les propos des interlocuteurs et celle transmise par leur gestualité.

e) **Le rôle du récepteur**

Selon J.F DORTIER (13), le récepteur a un rôle actif dans la communication car il sélectionne et conserve certaines informations du message qui lui est transmis. Cette tâche nécessite de la concentration, de l'attention, de l'écoute, mais, la communication étant polysensorielle, le récepteur n'est jamais capable de saisir tous les éléments transmis par l'autre dans l'échange. En fonction de ses centres d'intérêt et de facteurs personnels (ses envies, ses émotions...), le récepteur décode, reformule, interprète le message perçu et ne le reçoit jamais exactement comme l'aurait souhaité l'émetteur. Ce décalage constitue parfois un obstacle à la communication.

2. Obstacles liés au message

a) **La polysémie des termes**

Comme le rappelle l'auteur précédent, la communication verbale ne peut être transparente de part l'aspect polysémique des mots. Un même terme peut revêtir une pluralité de sens, là encore selon le contexte, le niveau culturel des interlocuteurs, leurs représentations des concepts portés par les mots. Dans le langage oral, c'est l'un des premiers obstacles venant biaiser l'efficacité de la communication. De plus, cela est valable aussi pour la communication non-verbale où certains gestes sont porteurs de plusieurs significations et peuvent être mal interprétés. Un haussement d'épaule par exemple peut servir à émettre plusieurs messages. Le contexte aide parfois les interlocuteurs à éviter les malentendus dus à la polysémie des termes, à conditions qu'ils soient capables de saisir la situation de communication dans son ensemble.

b) **La présentation du message**

Qu'il s'agisse de communication orale ou écrite, la présentation du message influence la manière dont il est accueilli par le récepteur. La tournure d'une phrase ou le ton employé par l'émetteur constituent des obstacles ou facilitent l'échange.

Comme le souligne J.F. DORTIER (13), ces éléments donnent une forme plus ou moins agréable et accessible au message qui ne sera pas interprété de la même façon par le récepteur si l'émetteur crie ou s'il parle doucement, s'il est poli ou non... Le contenant a un rôle aussi important que le contenu en matière de communication car sa maîtrise permet de transmettre n'importe quel message et d'agir sur l'autre.

3. Obstacles liés au contexte

a) Le contexte relationnel

La communication s'inscrit toujours dans un certain contexte relationnel, déterminé par les connaissances qu'ont les individus les uns sur les autres avant de se rencontrer et par l'état émotionnel des interlocuteurs au moment de l'échange. Comme l'expliquent E. MARC et D. PICARD (28), ces éléments influent sur la qualité de la communication car les aprioris de chacun, qu'ils soient positifs ou négatifs, vont induire des comportements.

Puis, les interlocuteurs ne réagiront pas de la même manière s'ils sont amis de longue date ou s'ils se voient pour la première fois. Dans le premier cas, des expériences communes rapprochent les interlocuteurs et ils peuvent davantage y faire référence par des allusions ou des sous-entendus que deux personnes venant juste de se rencontrer.

b) Le contexte proxémique

La communication entre les individus revêt une dimension spatiale. L'anthropologue E.T. HALL (20) définit **quatre zones d'espace relationnel** variables en fonction des affinités entre les individus : **la distance publique** (plus de 3,60 m, le corps s'offre à la vue de façon globale mais lointaine), **la distance sociale** (entre 3,60 m et 1,20 m, une forme de communication peut s'établir, il suffit de maintenir le regard et d'élever la voix), **la distance personnelle** (entre 1,20 m et 0,45 m, le contact physique et la vision du visage deviennent possibles), **la distance intime** (de 0,45 m jusqu'au contact physique, la vision est très focalisée sur les détails du corps d'autrui. Dans cette proximité, le toucher vient compléter la communication non-verbale, c'est la distance des gestes de soin.) Comme l'explique l'auteur, ces espaces relationnels varient également en fonction de paramètres culturels.

Si l'un des interlocuteurs n'a pas connaissance des règles qui régissent ces paramètres de communication ou s'il les enfreint, l'autre peut se sentir agressé ou envahi et cela peut avoir des conséquences sur la relation.

c) **Le contexte environnemental**

Outre l'état psychologique des interlocuteurs, le cadre environnemental dans lequel se déroule l'échange est déterminant pour l'efficacité de la communication. Comme l'explique E. MARC (13), chaque lieu est porteur de significations symboliques et la communication peut être perturbée si les codes qui y sont mis en place ne sont pas respectés. (Par exemple, on ne se permet pas les mêmes comportements dans une église que dans une boîte de nuit). De plus, un milieu bruyant, en dehors de toute intimité, où les stimulations sensorielles sont nombreuses, ne favorise en rien la communication des interlocuteurs. L'émetteur est obligé de forcer sa gestualité et sa voix, le récepteur est distrait dans son écoute et sélectionne encore moins d'informations dans le message émis.

Ainsi que nous venons de l'exposer, la communication est une composante intrinsèque de l'être humain. Sa pratique varie en fonction des situations, des personnes en présence et des objectifs assignés. Communiquer, c'est rencontrer l'autre, établir avec lui une relation pour tenter de le comprendre.

II. LA COMMUNICATION DANS LA RELATION SOIGNANT/SOIGNE

Après avoir décrit les divers processus de communication, nous aborderons dans cette partie la notion de soin. Nous verrons, en nous appuyant sur les ouvrages de philosophes, infirmières, psychologues et médecins, comment l'acte de soigner prend du sens en s'inscrivant dans la relation à l'autre et nous préciserons la nature des aspects particuliers mis en jeu dans la communication entre le soignant et le patient.

A. La relation de soin

1. Définition

Le terme de « relation » est employé dans de nombreux contextes. Nous retiendrons les définitions suivantes, issues du Grand Robert de la langue française :

- *Activité ou situation dans laquelle plusieurs personnes sont susceptibles d'agir mutuellement les unes sur les autres .*
- *Modalités pratiques, concrètes par lesquelles deux ou plusieurs personnes communiquent ou se fréquentent.*
- *Ce qui, dans l'activité d'un être vivant, implique une interdépendance, une interaction avec un milieu.*

Comme on peut le constater, certaines des notions abordées dans la première partie de cet ouvrage se retrouvent dans cette définition. **En effet, « établir une relation » sous-entend communiquer, avoir un lien dans lequel les partenaires exercent une influence réciproque, pouvant aller jusqu'à la dépendance avec l'autre.**

Pour le psychothérapeute et formateur en milieu hospitalier A.MANOUKIAN (27), « *c'est avec son corps, sa parole et son affectivité que l'on entre en relation* ». Pour l'auteur, l'affectivité serait même au centre de toute relation puisque c'est grâce à elle que la rencontre entre les individus pourrait avoir lieu. Mais qu'en est-il de cela dans un contexte de soin ? Sujet de nombreux ouvrages, la relation de soin peut être définie de différentes manières. Certains auteurs se sont interrogés sur cette notion, souvent en associant l'observation du travail des soignants à des questionnements philosophiques. Par leur réflexion ils apportent un éclairage sur la manière dont l'acte de soigner peut être pensé.

Tout d'abord, nous nous sommes intéressées à la conception du soin du psychosociologue J. SALOME (39). Il aborde le fait de soigner et d'être en relation comme deux éléments indissociables. Pour lui, **les soins appartiennent au champ de la relation d'aide ou d'accompagnement, et se situent à l'interface du médical, du paramédical et du thérapeutique. Etre dans la relation est une démarche que tout professionnel peut introduire dans sa pratique.** D'une part, ce que l'auteur nomme « *les soins relationnels* » s'intéressent au malade en tant que personne ainsi qu'au sens de ses symptômes.

Cette vision de l'acte de soigner repose sur l'hypothèse que toutes les maladies sont des langages à entendre en tant que tels. D'autre part, les soins sont adressés au malade considéré comme un être lui-même déjà en relation. Ils portent donc autant leur attention sur les souffrances physiques que sur les modifications psychologiques et relationnelles engendrées par la maladie ou l'accident survenu brutalement dans la vie du patient.

Comme nous allons le voir, les propos de nombreux auteurs rejoignent cette conception psychosociologique du soin.

Le formateur du Centre Hospitalier Sainte-Anne F. WORMS (47), considère le soin comme « *toute pratique tendant à soulager un être vivant de ses besoins matériels ou de ses souffrances vitales, et cela, par égard pour cet être même.* » Pour cet auteur, **le soin revêt un aspect bidimensionnel**, car soigner c'est autant traiter une souffrance isolable qu'entrer en relation avec un individu « malade ». Il ajoute qu'apparaît dans la relation de soin **une dimension intentionnelle** fondamentale. En effet, il ne suffit pas de pouvoir soigner pour y parvenir. La manière d'agir du soignant et les raisons qui le motivent conditionnent la relation de soin. Puis, F. WORMS (47) envisage l'existence de **deux conceptions du soin**, intriquées l'une dans l'autre. Pour lui, toute relation de soin est constituée à partir de ce qu'il nomme « *modèle parental du soin* ». Il s'agit des réponses concrètes et psychiques des parents aux besoins du nourrisson, qui vont lui permettre de s'individualiser. Pour l'auteur, le soin **est une nécessité relationnelle avant d'être une nécessité physiologique ou organique au sens strict.**

Maître de conférences au sein des espaces éthiques et politiques de l'Institut Hannah Arendt de Paris-Est, Ph. SVANDRA (42,43) est un auteur de référence sur la question du soin. Il s'appuie sur le travail de plusieurs théoriciens pour mettre en évidence l'idée selon laquelle la relation de soin constitue « *un engagement qui se veut d'abord et avant tout une forme d'agir compassionnel pour autrui.* » Dans cette perspective, **le soin est décrit comme l'expérience d'une relation de nature éthique et située au cœur du lien social. Il représente une rencontre et un accompagnement de l'autre comme un être singulier, ayant besoin d'aide et d'humanité.**

Pour l'infirmière M.A.COUDRAY (10), le soin « *se situe à l'endroit exact de la rencontre des vulnérabilités* ». Bien plus qu'un acte, **il se pense comme un cheminement au cours duquel s'opèrent différentes actions** constituant un cadre.

Il s'inscrit dans **une relation fondée sur les notions de présence** (attention que le soignant va porter au soigné, elle évolue selon la situation soignante et les personnes impliquées dans le soin), **d'intention** (parlée et claire, elle est ce qui va permettre au soigné de se repérer dans la relation de soin) **et de signe** (c'est « *la plus petite parcelle d'humanité transmissible* » qui va traduire la présence et l'intention du soignant au patient).

Pour B. MATRAY (29), chercheur en éthique biomédicale, le terme « accompagner » est associé à la relation de soin. **Etre en relation avec une personne en souffrance signifie « faire route avec quelqu'un »**. A cela, il ajoute l'idée que **la relation de soin est soumise aux incertitudes liées à la pathologie du soigné**. Pour lui, « *l'accompagnement se présente donc nécessairement comme le résultat d'une négociation incessante : il est fait de compromis successifs, élaborés au jour le jour, qui ajustent au mieux les attentes et les ressources respectives des deux partenaires.* »

Enfin, selon A. MANOUKIAN (27), **la relation de soin est fondée sur le développement de la confiance et vise un changement chez le patient**. Elle est conditionnée par l'attitude du soignant mais dépend aussi des questionnements du soigné.

Prendre soin de la personne en souffrance consiste alors à l'accompagner vers une réflexion sur ce qui lui arrive, sans répondre à ses interrogations mais en l'aidant à trouver elle-même comment évoluer et faire face à sa situation.

En résumé, ces différentes conceptions ont pour point commun le fait de considérer l'acte de soigner comme la création d'un lien entre deux individualités. Prendre soin de l'autre ne se résume pas à enchaîner des gestes médicaux mais consiste à le reconnaître comme un être existant au-delà de la pathologie.

2. Exemples de soins

Avant d'aborder la communication du soignant dans la relation, il nous a semblé intéressant de présenter deux types de soin. Nous avons choisi le repas et la toilette car ces soins sont des actes quotidiens importants pour les soignés et propices à des échanges entre les protagonistes de la relation soignante. Ce ne sont pas les seuls actes réalisés par les soignants mais ils correspondent aux premiers besoins qui, selon la pyramide de Maslow, doivent être satisfaits pour le bien-être de la personne.

a) Le repas

Une enquête réalisée en mars 2007 auprès des soignants du Centre de recours et d'expertise en cancérologie Léon Bérard de Lyon, a montré que le moment du repas était perçu comme un acte de soin pour la plupart des professionnels. Pour autant, ces derniers associent le second besoin vital de l'être humain à des notions de partage, plaisir et convivialité. Comme l'écrit le Dr LECERF (25), « *manger est plus qu'un acte vital, c'est un acte humanisé car il est également moral et social* ». La psychologue clinicienne M. LE BARZIC (24) rejoint les propos précédents en attribuant trois finalités à l'acte de s'alimenter : une fonction nutritive, une fonction hédonique et une fonction symbolique et sociale. Pour elle, « *manger est un plaisir en soi qui ne se prescrit pas. Pour ne pas le perturber, il faut être attentif aux goûts et aux dégoûts innés, aux conditions de déroulement des repas, au climat affectif extérieur et à l'état intérieur du mangeur.* »

Dans le cadre d'une prise en charge hospitalière, ces paramètres sont souvent difficilement respectables (règles d'hygiène, collectivité, troubles alimentaires...) Malgré tout, les soignants accompagnent les patients dans ces moments de soin, gérant aussi leurs propres représentations de l'acte de se nourrir. Ces sentiments associés au soin vont déterminer leurs attentes et leur façon d'intervenir auprès du soigné. De plus, comme le souligne A.M. DRANSARD (14), psychologue-psychanalyste et Docteur en médecine infectieuse au C.H.U de Grenoble, « *l'appétit constitue une sorte de baromètre pour le sujet et son entourage. La volonté de se nourrir est associée à la volonté de vivre et son absence peut être interprétée comme une démission, une impossibilité de s'inscrire dans un processus de lutte pour la vie.* » La difficulté pour les soignants dans cet accompagnement est donc d'aider la personne à répondre à un besoin vital tout en conservant l'aspect social d'un acte qui jusqu'alors allait de soi et était accompli en toute autonomie.

b) La toilette

Pour M. RAJABLAT (37), infirmière co-responsable du Centre de Recherche de l'hôpital G. Marchant de Toulouse : « *la toilette est un corps à corps entre les autres et soi, entre soi et soi, mais aussi entre soi et Un autre. Des sensations intimes et secrètes émergent à la surface de l'être, s'exposent, se partagent et s'offrent ou encore s'imposent, indisposent et provoquent...* »

L'idée d'intimité est essentielle dans ce soin que l'individu en bonne santé apprécie lorsqu'il est capable de se le procurer seul. Quand la dépendance survient, le soigné doit accepter de laisser entrer d'autres personnes dans cet espace. Au-delà des contraintes psychologiques que la prise en charge met en jeu, la toilette comme soin porté à l'autre modifie le rapport au corps. De plus, acte incontournable de l'accompagnement, elle mobilise le toucher, lui-même associé à d'autres représentations. Elle requière donc de la part des soignants des capacités d'adaptation et d'écoute ainsi qu'« *une mise à l'écart de leurs propres normes* » qui pourraient heurter le patient.

Les représentations collectives et individuelles liées aux soins sont la toile de fond des échanges entre soignants et soignés. Elles génèrent des répercussions sur la communication car elles influencent les réactions des protagonistes.

B. Caractéristiques de la communication dans la relation de soin

Selon l'éthologue J. COSNIER (9), dans la relation de soins, « *le patient est censé se conformer aux principes de confiance et de sincérité, le soignant aux principes de compétences et de « *b*énévolence*» (agir pour la restauration de la santé du patient)* ». Ces principes servent de cadre à la relation car les échanges s'y rattachent implicitement.*

1. Paramètres fondamentaux de la communication soignante

J. COSNIER (9) évoque l'importance des communications interindividuelles dans la relation de soin. Pour lui, ces échanges constituent « *des paramètres essentiels de la fonction de soin : paramètres incontournables dont vont dépendre, entre autre, la réussite ou l'échec des moyens mis en œuvre* ». Il rappelle que les trois caractères principaux des communications interindividuelles de face-à-face sont les suivants : **la multicanalité** (les productions verbales, non-verbales ainsi que le toucher ou les odeurs interviennent dans toute interaction communicative et constituent un énoncé total), **la plurifonctionnalité** (actes de langage des interlocuteurs regroupés en trois catégories : information, régulation, expression), **la contextualisation** (ici le contexte est composé du cadre spatial et temporel, des caractères personnels et sociaux des participants et de la plate-forme communicative commune).

Ces éléments de la communication sont essentiels car ils permettent de déterminer ce que J. COSNIER (9) appelle « le script » de la relation de soin. Il s'agit du programme théorique suivi par un soignant lors d'un entretien, d'une prise en charge ou d'un acte de rééducation auprès d'un patient.

L'auteur va plus loin dans l'analyse des échanges entre soignant et soigné, en considérant leur aspect dynamique. Pour lui, la qualité de la relation de soin est conditionnée par la capacité des protagonistes à « *ajuster convenablement leurs rôles et à éviter les dérives de certaines situations.* » Cela ne peut avoir lieu que si les partenaires parviennent à préserver « *leurs territoires* », c'est-à-dire une forme d'intégrité physique et morale. Or, dans le contexte de soin, ces territoires se trouvent fragilisés : la nécessité de soins amène les protagonistes à tolérer des situations habituellement de l'ordre de l'intime (soins médicaux, soins d'hygiène, repas...). En outre, de par la dépendance, le soigné se trouve dans une position proche de celle d'un enfant, le soignant ayant de fait métaphoriquement un rôle parental. Face à cela, J. COSNIER (9) évoque **la ritualisation, qui serait un moyen de communication préservant la relation de soin.** L'auteur décrit trois grands types de rituels qui jalonnent et favorisent l'accomplissement des programmes des actes soignants :

- **Les rituels d'accès et de séparation** (frapper à la porte, saluer en entrant et en sortant de la chambre d'un soigné...) permettent au soigné d'être reconnu et rassuré sur la confirmation d'une présence continue autour de lui mais qui respecte une forme d'intimité.

- **Les rituels de confirmation** (systèmes de déférence et de politesse) « *visent à confirmer l'image que chacun souhaite donner et à laquelle son statut lui donne droit.* » Ils servent à marquer les différents rôles des soignants (aide-soignante, infirmière, médecin...) et par là leur permettent une forme de reconnaissance nécessaire.

- **Les rituels de réparation** (commentaires mis sur des actes perçus comme générant de la douleur) sont presque des reflexes verbaux ou non-verbaux accompagnants les actes de soins. Ils sont liés à l'empathie du soignant qui s'efforce d'atténuer la souffrance de l'autre en expliquant les causes et les conséquences de ses actes.

Si, comme nous l'avons vu précédemment, la personnalité des partenaires détermine en partie la relation de soin, scripts et rituels organisent les comportements des protagonistes. Ils permettent de cadrer les rapports soignant/soigné en protégeant l'espace de transition de chacun et leur usage facilite la prise en charge.

2. La situation des partenaires dans la relation de soin

Comme nous le rappelle A. MANOUKIAN (27), la relation soignant/soigné, « *c'est la rencontre de deux caractères, de deux psychologies particulières et deux histoires.* » Or, nous l'avons vu, ces mêmes éléments influencent la communication interindividuelle. **On peut donc penser que la situation globale des partenaires conditionne en partie la communication dans la relation de soin.** En effet, dans les cas de pathologies graves, soignant et soigné sont engagés dans un rapport composé d'attentes et de buts différents.

Le patient, dans une période de rupture par rapport à une dynamique de vie, est vulnérable et peut être aux prises avec des sentiments ambivalents. Le soignant a pour rôle d'accompagner cette personne en souffrance, et peut être considéré comme détenteur de savoirs. **Ces conditions donnent à la relation des caractéristiques particulières où les protagonistes échangent dans un rapport de places asymétriques.**

C. Les attitudes de communication du soignant

Comme nous l'avons évoqué en première partie de ce chapitre, les comportements des interlocuteurs jouent un rôle prépondérant dans la communication. Certaines attitudes de communication du soignant facilitent l'établissement de la relation de soin et aident le soigné à évoluer. Nous les détaillerons ci-après en nous appuyant sur l'ouvrage collectif de A. BIOY, F. BOURGEOIS et I. NEGRE (3).

1. Les différentes formes d'empathie

Cette notion ayant été évoquée en première partie, nous ne reviendrons pas sur la définition et l'utilité de l'empathie dans la communication. Toutefois, il nous paraît intéressant de préciser que, selon les auteurs de l'ouvrage, il en existe deux formes.

La première, dite « *empathie spontanée* », serait instinctive et reposerait sur le fait que soignant et soigné partagent un même univers. La seconde, dite « *empathie difficile* », se manifesterait chez le soignant lorsque, dans les moments de crise, le patient est débordé par sa souffrance. **Dans les deux cas, le soignant ne pourra être dans une attitude de communication empathique que s'il prend conscience du partage avec le soigné et s'il tente de décoder les éléments de compréhension exprimés.** Pour les auteurs, le soignant devra prendre en compte les dimensions cognitive (sens que le patient donne aux événements qu'il vit) et émotionnelle des messages adressés par le soigné. L'empathie implique que le soignant mette à distance son propre mode de pensée pour accueillir celui de l'autre, sans pour autant se mettre à agir à sa place. Les auteurs précisent que c'est une attitude de communication difficile car le soignant doit composer avec les sentiments d'impuissance ou de compassion que font naître certaines situations de soin. Pourtant, « *par la compréhension empathique, le soignant aide le soigné à entrer en contact avec ses propres sentiments et à se les réapproprier.* »

2. La congruence

Autre attitude favorisant la qualité de la relation de soin, la congruence peut être définie comme « *un état d'harmonie* » avec soi-même ou un autre. C. ROGERS, cité par les auteurs, explique que l'authenticité et la recherche d'une juste distance sont les fondements de cet état. En effet, il s'agit pour le soignant de parvenir à rester attentif à ce qu'il ressent et à l'exprimer au soigné, sans que naissent des confusions émotionnelles ou des « glissements de rôles ». Le but pour le soignant est bien de stimuler l'évolution de celui qu'il accompagne et de l'autoriser à se mettre à l'écoute de ses propres sentiments.

3. L'écoute.

Selon les auteurs, dans la pratique professionnelle, « *l'écoute soignante impose une implication affective avec le patient ainsi qu'une attention particulière centrée uniquement sur lui.* » C'est sur elle que reposent les attitudes évoquées précédemment. L'écoute permet de créer une forme d'intimité entre le soignant et le soigné et offre à ce dernier l'espace nécessaire à l'expression de sa souffrance. Différents niveaux d'écoute peuvent être distingués. **Le premier niveau** consiste en le recueil du dire du soigné par le soignant.

Le second niveau va plus loin que les mots du soigné et concerne ce qu'il exprime implicitement, à travers le non-verbal. **Le troisième niveau** est en lien avec les sensations du soigné. L'écoute nécessite que le soignant décide d'être dans une attitude de « disponibilité vigilante » envers le soigné pour savoir quels sont, parmi les éléments qu'il exprime, ceux qui peuvent être utiles à la relation de soin.

4. L'attention positive inconditionnelle

Il s'agit de la capacité du soignant à conserver une attitude bienveillante pour accueillir le patient sans jugement et aller au-delà des symptômes. Ce comportement est parfois difficile à adopter mais il se transmet au patient et lui apporte le sentiment d'être accepté dans sa globalité. Pour les auteurs, « *l'attitude d'acceptation est plus importante que la compréhension d'une situation ou de la personnalité d'un patient* » car elle restaure quelque chose de l'image de soi et aide à faire face aux interrogations dues à l'hospitalisation.

5. L'accueil des émotions

« *L'émotion est une énergie, et particulièrement une énergie qui favorise les actes, le changement.* » C'est ainsi que, selon les auteurs, il est possible de s'appuyer sur ce que l'on ressent pour éviter de subir les événements de sa vie. Ce principe est valable dans la relation de soin car les protagonistes ne sont pas coupés de leurs émotions. A contrario, les périodes de soin sont souvent propices à l'expression émotionnelle et la remise en question. Reste au soignant de savoir repérer, décoder et interpréter les réactions du soigné pour mieux comprendre ce qu'il ressent. Comme le soulignent les auteurs, « *une émotion et son expression ne sont jamais dangereuses en soi.* » Les protagonistes de la relation de soin se positionnent et évoluent en fonction de ce qu'ils ressentent. Ecouter leurs émotions peut leur permettre d'être guidés et de communiquer de personne à personne, en allant au-delà de la maladie.

D. Les techniques de communication

Pour compléter l'étude des attitudes de communication du soignant, nous avons trouvé intéressant d'exposer ici quelques techniques de communication verbale, présentées par les mêmes auteurs, ainsi que par A. RAOULT (38), cadre infirmier et doctorant du Centre de recherche sur l'éducation, l'apprentissage et la didactique à l'Université de Rennes 2.

1. Le questionnement

Dans sa communication avec le patient, le soignant est souvent amené à poser des questions. C'est un des moyens pour lui d'obtenir des informations concernant les projets, le ressenti physique ou moral de la personne accompagnée qui n'est pas toujours en mesure de les livrer spontanément. Acte de communication employé par tout un chacun, aborder le soigné par un questionnement peut paraître simple. Pourtant, comme dans n'importe quelle relation, cette approche est soumise à des facteurs paraverbaux importants lors du soin.

Tout d'abord, le ton sur lequel le soignant s'adresse au soigné est déterminant. En effet, il ne s'agit pas de mener un interrogatoire policier mais de conduire une personne en difficulté à organiser son raisonnement et à analyser son ressenti pour adopter un comportement soignant efficace.

Ensuite, en fonction de la situation et des informations qu'il souhaite obtenir, le soignant a aussi la possibilité d'adapter la forme des questions posées. Elles peuvent être ouvertes, lorsque le soignant désire sensibiliser le soigné lui-même à son comportement, ses idées ou ses émotions. Elles peuvent également être fermées si le but de l'échange est plus restreint et que les questions visent à obtenir des informations précises sur un besoin. Dans les deux cas, ce qui motive le soignant est de parvenir à comprendre le fonctionnement de l'autre pour l'aider. La démarche est de responsabiliser le patient en l'impliquant dans l'échange et pas de l'infantiliser en influençant ses réponses.

Enfin, l'efficacité du questionnement repose aussi sur la capacité du soignant à laisser du temps au soigné en respectant ses silences. D'une part, parce qu'ils sont parfois plus éloquents que n'importe quelle réponse verbale.

D'autre part, parce qu'ils sont nécessaires à la formulation et à la réflexion des deux protagonistes. Respecter le silence de l'autre revient à le reconnaître dans sa capacité à penser et à ressentir.

2. Reformulations « en écho » et « en reflet »

Autre moyen d'échanger avec le soigné, la reformulation est un outil précieux au soignant. Cela lui permet d'approfondir objectivement les propos de la personne en reprenant ses propres termes par la forme interrogative. C'est un acte de langage indirect car l'objet du questionnement exprimé n'est pas celui qui est recherché en réalité. Le soignant demande s'il a bien compris ce qu'a dit le soigné, mais souhaite plutôt que celui-ci détaille davantage l'idée exprimée au départ. **La reformulation en écho** consiste à répéter sous forme de question le dernier mot prononcé par un patient. Cette technique crée un « effet miroir » rassurant, donnant l'impression d'être entendu à l'interlocuteur qui réagit souvent en précisant son discours. **La reformulation en reflet** repose davantage sur la capacité d'empathie du soigné. En effet, elle consiste à transmettre au patient une idée de la perception que l'on a de ce qu'il ressent. Cette technique nécessite d'observer les comportements de l'autre tout en conservant une juste distance pour éviter d'induire des réponses par l'interprétation. Il suggère des impressions au soigné et doit donc rester vigilant car il risque lui-même d'être influencé par ses propres projections.

3. La clarification et la confrontation

D'autres techniques de communication facilitent le travail du soignant, à condition que celui-ci puisse faire preuve d'une disponibilité suffisante pour repérer et mettre en lien les manifestations somatiques et les éprouvés du patient. La technique dite de « **la clarification** » a pour but d'aider le soigné à reconnaître la nature et les causes de ce qu'il éprouve. Le soignant part du ressenti corporel du patient et l'amène à comprendre pourquoi de telles manifestations se présentent. Puis, par la technique de « **la confrontation** », le soignant place la personne face à ses propres incohérences. Paradoxalement, cela lui permet de préciser sa pensée car, prenant conscience de l'ambiguïté de son discours, elle mobilise ses idées pour être plus claire et transmettre son message d'une autre façon.

4. Les techniques de programmation neurolinguistiques (PNL)

A. RAOULT (38) fait largement référence à la PNL, qu'il définit comme « *un mode d'observation de l'expérience singulière des individus, un mode particulier de lecture des réalités psychologiques que le comportement d'une personne donne à voir.* » C'est un outil qui peut être utilisé dans la relation d'aide pour mieux communiquer et qui repose sur différentes techniques, dont voici quelques exemples.

- **le calibrage** : il s'agit du **repérage de la communication de l'autre et de ses canaux sensoriels privilégiés**. Il s'effectue par l'observation des comportements extérieurs de l'interlocuteur. Comme l'explique l'auteur, ce sont les signes visuels, auditifs et kinesthésiques qui permettent de saisir cet état. Ainsi, la pâleur du visage, la qualité de la voix ou la posture informent le soignant de l'état émotionnel du soigné.

- **l'ancrage** : est un **phénomène d'association dans lequel une information déclenche ou transmet un état intérieur**. Il peut s'agir d'informations olfactives, auditives ou tactiles. On peut les utiliser dans le soin pour permettre à la personne de se sentir mieux (lui faire écouter une musique associée à un souvenir heureux par exemple) ou pour tenter de mieux cerner ce qu'elle ressent.

- **la synchronisation** : c'est la **reproduction des comportements de l'autre dans la mesure où ils sont acceptables socialement et non caricaturaux**. Ce procédé peut être utilisé dans le but de se mettre au niveau de l'autre, de se caler sur lui pour le mettre en confiance. L'auteur décrit trois niveaux de synchronisation : le niveau verbal, le niveau para-verbal et le niveau non verbal.

- **le questionnement exploratoire** : il s'agit de **sept questions de base à partir desquelles un interlocuteur peut avoir une idée précise de ce que veut l'autre**. Le soignant peut utiliser cette technique pour amener le soigné à identifier ses objectifs et les moyens de les atteindre. En parallèle, il mène un dialogue intérieur servant de fil conducteur à sa démarche. Par cette technique, l'aidant tente d'amener l'aidé à se projeter en effectuant des choix suscités positivement. (*cf. Annexe 1.*)

Attitudes et techniques de communication nécessitent une réelle implication de la part du soignant, tant au niveau cognitif que psychologique et affectif. Elles sont ce qui permet aux protagonistes de créer du lien dans le cadre du soin. Toutefois, elles ne peuvent pas être maîtrisées en totalité et ne garantissent pas la compréhension dans l'échange car chacun gère son extrémité de la relation. Malgré toute son empathie et sa congruence, le soignant reste un être humain dont la sincérité n'annule pas les failles.

CHAPITRE 2

I. LE TRAUMATISME CRANIEN

A. Physiopathologie et mécanismes lésionnels

1. Définition

De manière générale, on appelle traumatisme crânien **tout choc important reçu sur le crâne**. Ce choc peut survenir dans bien des situations : accident de la route, accident domestique, chute, accident du travail, chocs sportifs répétés ... Selon les circonstances, le traumatisme peut engendrer une commotion plus ou moins grave et profonde, et diverses lésions peuvent en résulter. Leur nature sera déterminée par le type de choc et la grandeur de ses forces, ainsi que par les caractéristiques mécaniques des structures cranio-encéphaliques du blessé.

2. Les lésions

Deux types de lésions doivent être distingués suite au traumatisme : **les lésions immédiates**, apparaissant dans les premières heures de l'accident. Elles sont liées aux effets de contacts observés chaque fois que la tête heurte ou est heurtée par un objet. Elles sont aussi liées aux effets d'inertie qui correspondent aux mouvements relatifs de la masse encéphalique par rapport au crâne lors d'une forte accélération/décélération. Selon leur évolution, ces lésions primaires conduisent à des **lésions secondaires**, pouvant également être la conséquence des polytraumatismes de l'accident.

Ces lésions d'origines si diverses peuvent revêtir un caractère diffus ou focal. **Les lésions sont dites diffuses lorsqu'elles sont multiples et réparties à différents endroits du cerveau.** Elles sont généralement liées aux effets d'inertie. A l'inverse, **les lésions focales se concentrent en des points précis du cerveau.** Elles sont souvent causées par les effets de contacts et se produisent sous le point d'impact ou résultent d'irradiation à distance. En fonction des circonstances de survenue du choc, le blessé peut être atteint de ces deux types de lésions simultanément.

a) **Lésions diffuses**

- **Les lésions axonales** sont liées à des contraintes nées à l'intérieur de la substance blanche elle-même. Elles sont générées par l'accélération lors du choc qui, selon sa puissance, peut entraîner des déformations des axones (élongations, ruptures, arrachements) au niveau des hémisphères cérébraux, du corps calleux et du tronc cérébral. Les conséquences cliniques correspondantes sont des comas profonds et durables, suivis d'états d'éveil prolongé et de séquelles importantes.
- **Les gonflements cérébraux aigus** (ou « œdèmes cérébraux diffus ») surviennent dans les minutes qui suivent le traumatisme. Ils peuvent être les seules lésions intracrâniennes visibles ou être liés à un hématome. Ils engendrent, aggravent ou entretiennent une hypertension intracrânienne mettant en jeu le pronostic vital du blessé. Les gonflements peuvent être uni ou bilatéraux et trouvent leur origine au niveau vasculaire ou en lien avec une augmentation du contenu en eau du cerveau. Ils n'ont pas de traduction clinique propre et s'accompagnent toujours d'une hypertension intracrânienne. Les gonflements cérébraux génèrent des déplacements des autres structures cérébrales et une modification de la densité de la substance blanche sous-corticale.

b) **Lésions focales**

On retrouve parmi elles les hématomes, les contusions corticales et les hémorragies intracérébrales.

- **Les hématomes** sont des accumulations circonscrites de sang consécutives à une rupture des vaisseaux sanguins cérébraux ou intracrâniens.

Ils peuvent se résorber seuls, en totalité ou en partie, mais la plupart du temps, ils doivent être évacués chirurgicalement. Ils entraînent progressivement une augmentation de la pression intracrânienne qui tend à s'opposer à la poursuite du saignement. Ils peuvent être plus ou moins étendus et aller jusqu'à une compression bulbaire générant un arrêt respiratoire irréversible. Selon la zone où ils se situent (*extradural*, *sous-dural aigu*, ou *intracérébraux*), les hématomes relèvent de pathogénies différentes.

- **Les contusions corticales** désignent toutes les lésions hémorragiques et traumatiques localisées au niveau des sillons corticaux cérébraux et pouvant s'étendre à travers le cortex vers la substance blanche. Elles surviennent lors d'un traumatisme crânien direct ou indirect important. Les contusions peuvent être localisées en de multiples zones cérébrales. Elles peuvent être très focalisées ou très étendues en surface ou en profondeur. Cette extension marque le degré de sévérité de la contusion. Suivant leur mécanisme de constitution, on distingue les contusions directes (dites « de coup ») situées au niveau de l'impact, des contusions indirectes (dites de « contre-coup ») situées à distance de l'impact. On peut décrire trois formes anatomiques de contusions : *la contusion cérébrale*, *la dilacération cérébrale*, *la contusion hémorragique cérébrale*.

- **Les autres hémorragies intracérébrales** : Il s'agit d'épanchements de sang dans le tissu cérébral encéphalique, provoqués par la rupture de vaisseaux sanguins intracrâniens. On peut les rencontrer dans le cas de diverses lésions cérébrales diffuses où elles sont révélées au cours du scanner. Elles sont réparties dans différentes zones du cerveau et peuvent être associées les unes aux autres. Chacune peut avoir un impact important sur le pronostic en fonction de son degré de sévérité. Elles se constitueraient par étirement des micro-vaisseaux proches des lésions axonales et pourraient être présentes en cas d'hypertension intracrânienne. On distingue les hémorragies suivantes : *l'hémorragie des noyaux gris centraux*, *les hémorragies parasagittales*, *l'hémorragie méningée*, *l'hémorragie intraventriculaire*, *l'hémorragie intracérébrale retardée*.

(Description d'après F. COHADON, J.P CASTEL, E. RICHER, J.M MAZAUX et H. LOISEAU (8).)

c) Facteurs pronostiques

De nombreuses études ont montré l'existence d'une corrélation entre les éléments recueillis dans la phase initiale du traumatisme crânien et le devenir final du patient. Ces éléments sont très variés et leur association accroît leur valeur et la justesse du pronostic. Les facteurs suivants influencent l'évolution de la récupération :

- **La nature de l'agression cérébrale** constitue le premier facteur dont il faut tenir compte dans le pronostic. L'étendue des lésions et leur localisation conditionnent la récupération fonctionnelle.

- **L'âge** est un autre facteur déterminant du pronostic du patient. Plus il est avancé, plus l'issue du coma peut être défavorable (décès ou handicap plus ou moins important).

- **La durée de la perte de conscience** : plus elle est longue, plus l'issue du coma est mauvaise et les chances de récupération incertaines.

B. Phase aigüe : aspects cliniques

1. Le coma : définition

Le terme « coma » vient du grec « *kôma* » qui signifie « sommeil profond ». En effet, le coma a longtemps été apparenté au sommeil, du fait des ressemblances comportementales des deux états (fermeture des yeux, suspension apparente de la conscience, absence d'activités motrice et relationnelle...) Au fur et à mesure de l'évolution de la recherche, ce point de vue a progressivement été abandonné. On le sait, le sommeil, contrairement au coma, est un processus actif comportant plusieurs phases et dont la réversibilité repose sur des stimulations extérieures.

Selon F.COHADON (7) le coma est la traduction de lésions altérant directement l'appareil cérébral de la conscience et de la vigilance. C'est parce que les régions cérébrales gérant ces fonctions sont atteintes que le patient sombre dans cet état. Pour l'auteur « *le coma est une perte durable de la conscience et [...] constitue un symptôme massif [...] ayant une existence morbide propre.* »

Il s'apparente à « *une traversée opaque et difficile* » où les sujets sont « *présents et absents en même temps, totalement dépendants et comme dans une sorte de nuit.* »

A. BOYER-LABROUCHE (5), quant à elle définit le coma « *par la perte des fonctions de relation avec conservation de la vie végétative.* » Le sujet n'est plus apte à communiquer, à répondre volontairement aux sollicitations externes mais ses fonctions végétatives demeurent plus ou moins actives, en fonction du degré de sévérité de l'atteinte.

Nous pouvons ajouter une dernière définition issue de l'ouvrage collectif « Eveil de coma et états limites » dirigé par F. PELLAS (35), qui présente le coma comme « *un état caractérisé par l'absence de signe d'éveil et d'activité consciente.* »

2. Le coma : la classification

Le coma peut être de profondeur variable et plusieurs classifications sous forme de stades, ou de scores obtenus à partir d'échelles d'évaluation, ont été élaborées. (Le patient pouvant entrer dans le coma à n'importe lequel de ces stades.)

- **La classification en trois stades :**

- **Stade 1 :** ou coma vigile : le malade peut réagir et s'éveiller transitoirement aux bruits forts, à l'appel de son nom ;

- **Stade 2 :** ou coma proprement dit : seule persiste une réaction mal orientée à la douleur ;

- **Stade 3 :** ou carus : où toute réactivité est disparue et où un encombrement respiratoire s'installe, lié à la perte des réflexes pharyngés de la déglutition.

- **L'échelle de Glasgow** (Glasgow Coma Scale ou G.C.S.) décrite en 1974 par TEASDALE et JENNETT (8), est l'outil le plus répandu et le plus utilisé aujourd'hui. Elle examine trois types de réponses cliniques à des stimuli conventionnels : **ouverture des yeux, réponse verbale, réponses motrices**. Elle permet d'obtenir un score dont le maximum est 15 et le minimum 3 ; si le score est égal ou inférieur à 8, le patient est dans le coma ; s'il est inférieur à 5, le coma est grave. Cet outil de classification présente l'avantage d'être simple et facile à utiliser. Les observations qui en découlent peuvent servir de référence pour objectiver une évolution chez le patient.

Toutefois, il reste limité car il ne prend en compte ni la localisation des lésions ni la présence d'éventuels troubles fonctionnels visuels ou auditifs. En outre, il n'exclut pas les biais d'évaluation dus au moment et au lieu où les informations ont été recueillies. Le G.C.S a été complété par BORN (8) en 1982. Ce chercheur a proposé d'ajouter une autre échelle concernant les réflexes du tronc cérébral. (cf. Annexe 2)

- **L'échelle Full Outline of UnResponsiveness** » (ou F.O.U.R) a été publiée en 2005 par WIJDICKS (8) et représente une alternative intéressante à la G.C.S. Elle est composée de quatre domaines d'évaluation : **réponse visuelle, réponse motrice, réflexe du tronc cérébral et respiration**. Un score est attribué à chacune de ces composantes, le total pouvant varier de 0 (mort cérébrale) à 16. L'intérêt de cet outil est sa précision ainsi que la possibilité d'évaluer les patients en état de conscience minimale ou souffrant de locked-in-syndrome. (cf. Annexe 3)

3. La prise en charge en réanimation.

M.GROSCLAUDE (19) définit le service de réanimation comme « *l'endroit où s'exercent un ensemble de techniques dont l'objectif est le maintien et la restauration des grandes fonctions vitales abolies ou perturbées.* » Il existe de nombreuses structures de réanimation où intervient en permanence un personnel soignant disposant d'équipements adaptés pour l'assistance fonctionnelle et la surveillance électronique. Les équipes médicales sont composées de réanimateurs coopérant avec des neurochirurgiens et autres praticiens spécialisés, en fonction des pathologies rencontrées.

Au sein des services, les prises en charge ont pour buts simultanés :

- **de poser le diagnostic**, à partir du recueil des informations relatives aux circonstances de survenue du coma, d'un examen clinique et neurologique détaillé (scanner, recherches biologiques...)

- **surveiller l'évolution** : Le coma étant une situation instable, il nécessite une surveillance permanente. Son degré sera mesuré à partir de l'échelle de Glasgow décrite précédemment, et la surveillance mettra en œuvre des observations cliniques régulières et un ensemble de mesures instrumentales. La détermination de la profondeur de l'atteinte permettra de juger de l'évolution et de prendre les décisions adaptées. L'évolution sera donc au cœur des explications prudentes du médecin à la famille.

- **mettre en œuvre des traitements adaptés**, qui agiront autant sur les causes du coma en elles-mêmes que sur ses conséquences, et qui viseront en même temps au maintien et à la sauvegarde des fonctions de l'organisme.

F. COHADON (7) décrit très bien le bouleversement généré dans la vie des familles lorsque cette situation survient. Ce coup de téléphone, qui avertit que le proche est passé du statut d'individu ordinaire en bonne santé à celui de victime... La « REA » est le lieu, synonyme du pire, où il repose dans un état de récupération incertaine. Malgré la signification de son appellation, la réanimation est associée à l'idée de mort, plus qu'à celle de vie. Pourtant, c'est bien là que des équipes spécialisées vont tenter de « faire renaître » le patient.

Pris au milieu de tous ces soins, celui-ci est là sans y être, soumis aux actes et aux interprétations de ceux qui l'entourent. Centre de leurs pensées, il n'est plus, et ne sera probablement plus jamais, l'être de communication conscient et indépendant connu de ses proches. F. COHADON (7) nous rappelle que « *l'impossibilité de relation avec le malade comateux, aussi bien que la perte massive de son autonomie, le place automatiquement en position d'objet.* » Hors du temps, asexué, technicisé, le patient perd son identité. S'il parvient à s'extirper de cette période, il n'en gardera lui-même qu'un « trou noir »... Cette réification, imposée par le coma et ses contraintes, protège les équipes contre toute forme d'angoisse liée aux limites de la médecine ou à l'idée de mort renvoyée par l'état du patient. Cependant, si ce statut d'objet domine toute la pratique de la réanimation, la qualité de la prise en charge peut être remise en question. Les soignants doivent rester vigilants et permettre au patient d'exister en tant que sujet, « *en lui reconnaissant une certaine indépendance symbolique par rapport à une dépendance réelle.* »

C. Phase secondaire : de la sortie du coma à la phase séquellaire

1. L'éveil de coma

Situation clinique relativement récente, puisque due aux progrès de la médecine de réanimation, l'éveil correspond à la période qui suit le coma. Il se manifeste par l'ouverture des yeux du patient comateux, qui peut cependant, durant un temps plus ou moins long, ne manifester aucune autre récupération de conscience. De ce fait, la phase d'éveil est très difficile à définir et à délimiter.

Selon E. RICHER (8), elle va « *de l'ouverture des yeux à la prise de conscience de soi* ». Ouvrir les yeux n'est pas un signe choisi arbitrairement. Cet acte est géré par les noyaux des nerfs crâniens qui commandent les mouvements des paupières et des yeux. Or, c'est dans cette même zone du tronc cérébral que se situe une partie centrale du système activateur de l'éveil. C'est pourquoi, on peut penser que l'ouverture des yeux est corrélée à une certaine résurgence de la vigilance. Durant cette période, l'évolution du patient varie en fonction de la nature du coma et des altérations cérébrales sous-jacentes. L'éveil peut être de courte durée ou s'étaler sur plusieurs mois. On parle alors « d'éveil retardé, de troubles de la conscience prolongés ». C'est le cas des personnes ayant subi un traumatisme crânien grave.

a) Les phases de l'éveil

Plusieurs auteurs ont tenté de repérer les différentes phases d'évolution de l'éveil, qui se succèdent tout en s'imbriquant.

- **H. OPPENHEIM- GLUCKMAN, J. FERMANIAN et C. DEROUESNE (34) ont décrit « *un état frontière* » entre le coma et l'éveil, qu'ils ont divisé en deux périodes :**

- **La période d'apparente incommunicabilité** : le malade a retrouvé sa vigilance (ouvre les yeux spontanément, réagit aux stimulations, exécute parfois un ordre simple) mais n'apparaît pas présent à l'observateur. Le regard est vide, difficile à accrocher. Le patient ne parle pas, ne semble pas reconnaître son entourage et ne manifeste pas d'émotions.

Le sujet réagit de façon non- verbale aux relations interpersonnelles par trois types de comportements moteurs : comportements de liens, gestes communicatifs et conscients, gestes élémentaires.

- **La période « d'éveil dans l'étrangeté »** : pendant laquelle des indices francs de communication et de relation deviennent progressivement manifestes. Ce stade correspond à un état de conscience avéré selon le G.C.S mais les auteurs précisent que « *la conscience reste décantée, à l'état de squelette.* » Le patient présente à ce stade des comportements régressifs. Il vit des résurgences d'angoisses infantiles ou d'un familial refoulé, est soumis à des hallucinations et des délires (création d'un double, paranoïa, sentiment de perte d'identité). Ces phénomènes génèrent un vécu d'inquiétante étrangeté pour le blessé.

- **F. COHADON, E. RICHER (8) et coll. décrivent les phases suivantes :**

- **La phase végétative** : C'est une phase traversée par la plupart des patients sortant d'un coma grave, qui peut être plus ou moins transitoire. Elle commence à l'ouverture spontanée des yeux et va jusqu'au moment où le blessé est capable d'exécuter un ordre simple de façon prévisible et régulière (dans la mesure de ses capacités motrices). Le patient a retrouvé une autonomie respiratoire mais reste dépendant des soins pour tous les actes de vie quotidienne. On observe des mouvements du regard et de la sphère buccale ainsi que quelques mimiques. Toutefois, aucune relation stable avec le monde extérieur ne semble s'établir. Cette phase « *est caractérisée par une vigilance sans contenus de conscience identifiables* ».

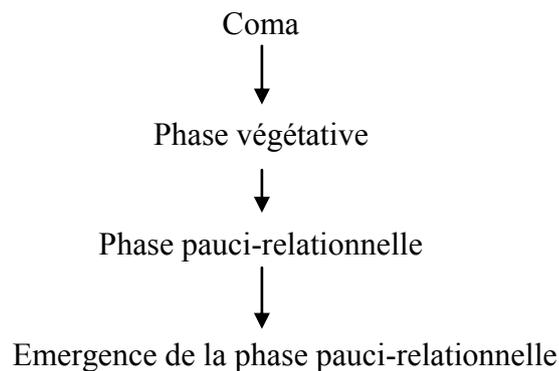
- **Le stade de manifestation de conscience réactive** : Durant cette période, le blessé se manifeste uniquement à la demande et à l'initiative d'autrui. Cette obtention d'une réponse ou de son ébauche représente un progrès considérable. Certes, le patient n'exprime rien spontanément mais il repère progressivement les personnes et les objets qui l'entourent. Il est de plus en plus présent, prend conscience de son environnement. C'est la phase pauci-relationnelle.

- **Le stade des premiers échanges relationnels** : Il est construit sur les échanges ayant eu lieu au stade précédent. Le blessé intègre les données environnementales qu'il percevait seulement jusqu'alors. En même temps, il récupère des capacités fonctionnelles lui permettant d'utiliser cet environnement.

Il peut établir un code pour communiquer par oui/non avec l'entourage dans des situations concrètes. La mémoire se restaure, il prend conscience des tenants et des aboutissants de sa présence dans le milieu hospitalier.

Lorsque l'évolution va vers l'amélioration, le blessé quitte la phase d'éveil par cette dernière étape. Cependant, dans certains cas, cette période peut s'accompagner de troubles psychiques et de complications somatiques nuisibles à la progression et à la prise en charge. Le patient stagne, souffre physiquement et peut être entraîné dans un retrait quasi-psychotique. Cet état d'éveil retardé, en lien avec les atteintes lésionnelles et les circonstances de vie du blessé, peut perdurer. Ainsi, certaines personnes traumatisées crâniennes ne parviennent pas à quitter la phase d'éveil et demeurent dans des états d'éveil chroniques (points développés après).

On pourrait résumer l'évolution de l'éveil de cette manière :



Adaptation, d'après J. GIACINO (35).

b) Manifestations cliniques de l'éveil

H. ALESSANDRI et H. CURALLUCCI (18), distinguent les troubles neuropsychologiques des perturbations psychiques des blessés en éveil. Pour ces auteurs, l'ampleur des secondes reste souvent méconnue car d'autres symptômes les masquent.

- **Troubles neuropsychologiques.**

- la désorientation spatio-temporelle : le sujet n'a plus de repères dans le temps et l'espace, les éléments du présent se confondent avec ceux d'une mémoire fluctuante.

- l'amnésie post-traumatique (APT) : il s'agit d'une période de perte des souvenirs, allant de l'accident jusqu'au moment où la personne recommence à mémoriser, dans une relative continuité, quelques-unes des informations qui lui sont données. Durant cette période, pouvant aller de quelques minutes après l'accident à plusieurs semaines voire plusieurs mois, il est possible d'entretenir une conversation sensée avec la personne sans que celle-ci n'en conserve le moindre souvenir. Dans les cas les plus sévères, l'APT peut ne jamais se dissiper et le sujet reste en état confusionnel prolongé.

- **Perturbations psychiques.**

Puis, les auteurs évoquent des perturbations psychiques. Pour eux, le vécu persécutif des patients et les réactions de fuite ou d'agressivité qui en découlent, marquent la seconde phase de l'éveil. Ces manifestations illustrent un élargissement de l'univers du blessé vers autrui, univers contre lequel il se défend car il ne le comprend pas. La troisième phase de l'éveil met en évidence d'autres perturbations peut-être déjà présentes mais ignorées, du fait des troubles de communication du patient. Selon les auteurs, le blessé souffre d'une hypersensibilité émotionnelle, auditive et visuelle qui génère des comportements eux-mêmes excessifs. C'est là que se manifestent les délires, hallucinations, réactions paroxystiques, agressivité, mutisme, repli autistique... La prise de conscience d'avoir été en danger de mort et l'angoisse qui y est associée servent de lit à ces phénomènes. Les productions des patients peuvent être liées au réel du présent, à des événements passés de leur histoire ou à des thèmes comme la guerre, la prison, ou autres expériences mortifères. Le patient est confronté en voie directe à son inconscient.

Les auteurs précisent qu'aussi fous que paraissent ces comportements, ils n'en demeurent pas moins des modes de défense permettant aux sujets de tenter de comprendre ce qui leur arrive. Ce sont des « processus de cicatrisation » nécessaires à un début de liquidation du traumatisme.

c) Outils d'évaluation de l'éveil

Situer à quelle phase de l'éveil se trouve un patient est une tâche difficile. Le coma est « un voile noir » et les patients peuvent présenter alternativement des signes manifestes de présence et d'absence. De ce fait, il est difficile d'évaluer à quel moment le patient s'achemine vers l'éveil et à quel stade il s'en trouve. Différentes échelles d'évaluation comportementale existent pour tenter de repérer cela. L'intérêt de leur utilisation réside plus dans le suivi d'évolution du score à travers le temps que dans les conclusions individuelles qui peuvent être mises en valeur ponctuellement.

- **L'échelle de récupération du coma version révisée (ou « Coma Recovery Scale-Revised » ou CRS-R)** (cf. Annexe 4)

Publiée en 1991 et validée en langues anglaise et française, cette échelle permet de différencier les patients en phase végétative, de ceux en phase pauci-relationnelle ou qui émergent de celle-ci. La CRS-R étudie les modalités auditive, visuelle et motrice, auxquelles s'ajoutent les aspects oro-moteurs et verbaux, ainsi que la communication. Un protocole de facilitation est proposé en cas de baisse de vigilance du patient. La cotation s'étend de 0 à 23 (la phase végétative correspondant à un score inférieur à 9). Il est intéressant de retenir le score obtenu à chacune des sous-échelles.

- **La « Wessex Head Injury Matrix »(ou WHIM)** (cf. Annexe 5)

Validée en français en 2001, cette échelle comporte 62 items et repose sur l'observation des comportements hiérarchisés du patient en phase d'éveil, depuis la phase végétative jusqu'à la sortie de la phase d'APT. Elle évalue l'éveil et la concentration, le comportement visuel, la communication, la cognition (mémoire, orientation spatio-temporelle) et les comportements sociaux. La cotation correspond au comportement le plus évolué observé. (Items 1 à 15 : EV/EPR, items 16 à 29 : émergence de conscience de l'environnement, items 30 à 46 : évaluation des capacités cognitives, items 47 à 62 : évolution de l'APT.)

2. Evolution après l'éveil (cf. Annexe 6)

a) La sortie de l'éveil avec récupération de la conscience

Comme nous l'avons développé précédemment, l'éveil correspond à une phase succédant au coma engendré par le traumatisme crânien. En fonction de la gravité de l'atteinte, les patients peuvent vivre l'état d'éveil comme une étape, avant d'évoluer vers une reprise suffisante de conscience pour accéder à la rééducation des déficiences.

Lorsqu'ils atteignent cette phase d'évolution, les patients souffrent encore de troubles psychiques, moteurs et cognitifs (troubles mnésiques, troubles attentionnels, troubles des fonctions exécutives, héminégligence, déficits perceptifs, troubles praxiques et visuo-constructifs, troubles du langage, de la parole et de la communication, modifications affectives et du comportement.)

Selon F. COHADON, E. RICHER et coll. (8), la conduite de la rééducation est conditionnée par l'évolution psychodynamique du blessé. Trois étapes vont se succéder durant cette phase de rééducation des déficiences :

- **la prise de conscience de soi** : cette phase s'accompagne d'une cascade d'évènements et de réactions. La mémoire se réorganise, peu à peu, le blessé se réapproprie les éléments que lui rapporte son entourage vis-à-vis de l'accident. Il souffre encore d'anosognosie par rapport à ses déficiences intellectuelles, psychiques et comportementales, mais découvre les séquelles motrices engendrées par le traumatisme crânien. L'acceptation en est souvent très longue et douloureuse. Il résulte de cet état un mal-être pouvant aller jusqu'à un syndrome dépressif réactionnel. Le blessé tente de s'en défendre en projetant la responsabilité de sa situation sur l'équipe ou en refusant d'intégrer le groupe qui lui est proposé. La résolution de cette crise va dépendre de la qualité des relations établies avec l'entourage familial car le patient ressent souvent un désir de fuir l'institution. La confiance de la famille envers l'équipe médicale favorisera la poursuite de l'évolution.

- **la phase de rééducation acceptée** : le blessé a pris conscience qu'il éprouve des difficultés et sait qu'un réentraînement spécifique peut lui être proposé. Malgré tout, il n'est pas encore capable d'autoévaluation, notamment par rapport aux conséquences de ses déficiences sur sa vie professionnelle et sociale. Il rationalise ses échecs, surestime ses possibilités restantes.

- **la phase de rééducation investie** : le comportement du patient se modifie, il retrouve des repères personnels fiables, comprend mieux le programme de rééducation qui lui est proposé. Il devient plus autonome, intègre le groupe et prend part aux activités.

b) Les états chroniques de conscience altérée (cf. Annexe 7)

Nous l'avons évoqué, il arrive que certains patients ne franchissent pas les différents stades de l'éveil. Ce que l'on interprète d'abord comme une évolution très lente, peut alors devenir un « état chronique ». Cette appellation récente tend à remplacer celle « d'état persistant », termes au caractère pronostique péjoratif. **Ainsi, les équipes tentent de plus en plus de différencier clairement le diagnostic, où on parlera d'état, du pronostic où on évoquera des phases d'évolution.** Aujourd'hui, on envisage que **l'état végétatif ou l'état paucirelationnel se chronicisent dans un délai d'un an après un traumatisme crânien sévère.** Cela correspond au moment où la récupération d'un état de conscience est hautement improbable mais pas impossible.

- **Etat végétatif (EVC ou « état de veille sans conscience »)**

- Critères diagnostiques

P.RIGAUX (35) cite le travail de l'équipe pluridisciplinaire du groupe *Multi-Society Task Force on PVS*, qui en 1994, a précisé les critères diagnostiques de l'EVC. Selon les auteurs, l'ensemble des critères suivants doit être présent pour établir le diagnostic d'EVC :

- absence de signe de conscience de soi ou de l'environnement
- absence de comportements volontaires (ou signifiants) reproductibles suite à une stimulation visuelle, auditive, tactile ou nociceptive
- pas d'arguments en faveur d'une compréhension ou d'une expression au plan langagier
- restauration des fonctions végétatives (régulation cardiovasculaire, thermorégulation)
- reprise du cycle circadien (épisodes d'ouverture spontanée des yeux)
- incontinence mixte
- préservation variable des nerfs crâniens et des réflexes spinaux.

Pour B. SCHNAKERS, S. MAJERUS, et S. LAUREYS (40), l'état végétatif résulte souvent d'une atteinte globale du cortex et de la substance blanche. Dans certains cas, une lésion thalamique bilatérale avec préservation de la substance réticulée peut également être en cause. Comme le précise A. BOYER-LABROUCHE (5), l'état végétatif doit être distingué de l'état de mort cérébrale, définie par la perte irréversible de toutes les fonctions de l'ensemble du cerveau. Dans ce cas, sur le plan anatomique, les lésions intéressent de façon diffuse les hémisphères et le tronc cérébral. Un E.E.G permet d'objectiver un tracé reflétant l'arrêt de l'activité électrique cérébrale. Lorsque la cause lésionnelle est clairement identifiée, le diagnostic peut être établi dans une période de 6 à 24 heures. Le patient est apnéique et totalement aréactif à son entourage. L'arrêt cardiaque survient dans les quelques jours ou quelques semaines.

- Description clinique

H. ALESSANDRI et H. CURALLUCCI (18) se questionnent autour de l'existence et du contenu d'une vie psychique chez les patients en E.V.C. Ils évoquent l'existence d'une « *communication végétative* » qui se manifeste en présence d'autrui. Accélération du rythme cardiaque, élévation de l'hypertonie et de la tension, sont des signes qui peuvent amener à imaginer que le patient réagit à une présence. Toutefois, ces manifestations restent très limitées et n'indiquent pas que la personne comprend quelque chose de son environnement. On n'observe aucune réponse à la commande verbale. Le sujet peut tout au plus émettre des grognements, mais ne produit aucun mot. **Communiquer est donc difficile, voire impossible. Le « contenu » de la conscience, la perceptivité et la fonction relationnelle semblent profondément altérées, avec une perte des fonctions cognitives.** Dans certains cas, des comportements apparaissent hors de tout contexte mais on peut penser qu'ils ne sont ni volontaires ni dirigés dans un but précis. Ils ne reflètent aucun signe de conscience mais plutôt une activité réflexe. On note parmi eux : **des mouvements spontanés des membres, du tronc ou du cou, des ajustements posturaux réflexes** ainsi qu'un **grasping**, **des mouvements des yeux** (mouvements d'errance, clignement à la menace, orientation, fixation ou suivi du regard d'une ou deux secondes), **une motricité buccale** souvent riche (mouvements successifs d'ouverture et fermeture de la bouche, succion, mâchonnement, déglutition, bâillement, mastication, bruxisme) et **des expressions émotionnelles** (pleurs, gémissements, grimaces, mimiques de souffrance mais aussi visage détendu, sourires...)

- **Etat de conscience minimale (ou MCS ou état pauci-relationnel ou EPR)**

- Critères diagnostiques

De nombreux auteurs(5), (8), (18), (35) s'accordent sur la présence des critères diagnostiques suivants :

- expression inconstante d'un certain degré de conscience de soi/ de l'environnement
- localisation suite à un stimulus douloureux
- mouvements à la demande reproductibles
- code de communication gestuel ou verbal élémentaire mais adéquat, émission de propos intelligibles
- comportements émotionnels ou moteurs adaptés au contexte
- poursuite visuelle ou fixation soutenue associées à d'autres manifestations
- réponse à une stimulation ou à un ordre verbal souvent latente. Une sollicitation importante et répétée est parfois indispensable.

On décrit un « bas » niveau d'EPR (réactions émotionnelles et poursuite oculaire) et un « haut » niveau d'EPR (observance à un ou des ordres simples).

- Description clinique

H. ALESSANDRI et H. CURALLUCCI (18), décrivent les patients en EPR comme des personnes en situation de handicap sévère. Sortant de l'état végétatif mais n'accédant pas à l'état dit « éveillé », ces sujets montrent qu'ils perçoivent quelque chose de leur environnement mais restent pourtant absents. Souvent, ils souffrent de déficits neurologiques et physiques graves. Cela, ajouté à la labilité de leurs manifestations de conscience, limite l'évaluation de la présence de troubles psychiques éventuels. L'alimentation *per os* est parfois possible et ils peuvent aider le personnel lors des soins mais demeurent dépendant dans les actes de vie quotidienne. Leur participation n'est pas active mais on ne peut nier les éléments comportementaux indiquant une compréhension. Quelques productions verbales peuvent être obtenues, notamment en situations de stimulation où le patient est sollicité. Pour autant, les équipes ne parviennent pas à identifier un élément déclencheur.

Pour les auteurs, « *tout se passe comme si le patient avait retrouvé certaines capacités. Mais ces possibilités restent écrasées, sidérées par une ou des atteintes neurologiques spécifiques, qui ne semblent pas concerner au premier chef la conscience et la compréhension des situations, mais l'initiative et le démarrage d'une communication active.* » Les sujets se retrouvent prisonniers d'un silence que seules certaines contraintes extérieures semblent briser. Comme pour les patients en EVC, les troubles liés aux atteintes neurologiques viennent s'articuler autour du vécu de la personne, de ses modes de défense et de sa personnalité. En outre, à cela s'ajoutent les déséquilibres psycho-affectifs liés à l'isolement et aux carences relationnelles imposés par cet état.

- **Le « locked-in Syndrome » (ou LIS)**

Tableau neurologique rare, le « locked-in syndrome » ou « syndrome d'enfermement », peut survenir en cas d'accident vasculaire cérébral ou de traumatisme crânien. PLUM et POSNER (36) en donnent la définition suivante : « *dé-efférentation motrice supra-nucléaire produisant une paralysie des quatre membres et des derniers nerfs crâniens, sans interférence avec la conscience. La paralysie de la commande motrice empêche la communication par la parole ou par le geste.* »

- Description clinique

- ouverture des yeux
- fonctions supérieures préservées
- atteinte sévère de la phonation (coordination pneumo-phonique, mutisme)
- quadriplégie ou quadriparésie,
- communication basée sur les mouvements oculo-palpébraux (ouverture et fermeture des paupières et mouvements conjugués verticaux des yeux)
- altération des perceptions auditive et visuelle (réduction du champ et du balayage visuels, hémianopsie)
- troubles de déglutition (alimentation par sonde) et de la respiration

- Classification

Il existe plusieurs types de classifications. M.JAMIN (22) cite la plus récente d'entre elles. Elle comprend trois catégories :

- **Les vrais LIS : l'atteinte se situe uniquement au niveau du tronc cérébral**

On retrouve comme signes cliniques : **une paralysie totale de la motricité volontaire** sauf mouvements verticaux des yeux et clignement des paupières, **une conscience intacte, une communication par code oculaire.**

- **Les LIS incomplets**

Ce terme concerne les patients qui présentent un tableau initial de vrai LIS mais pour lesquels une récupération a lieu dès les premières semaines ou les premiers mois.

- **Les LIS +**

Il s'agit des patients présentant un tableau de LIS vrai ou incomplet auquel s'ajoutent différents symptômes, du fait d'une autre atteinte du système nerveux central.

II. LA PRISE EN CHARGE DES TRAUMATISES CRANIENS GRAVES

A. Généralités

Au cours du XXème siècle, les progrès de la médecine et de la réanimation ont permis la survie de nombreux traumatisés crâniens graves. Avec les aspects positifs de cette évolution, sont nées de nouvelles interrogations concernant la prise en charge et le devenir de ces patients. Comme le souligne F. COHADON (7), les structures médicales classiques n'étaient pas préparées à accueillir les blessés. En fonction des changements apportés par les découvertes neurologiques, les équipes ont dû redéfinir leurs objectifs et leurs méthodes d'accompagnement.

Selon l'auteur, aujourd'hui, les équipes médicales de différentes institutions aux statuts administratifs variés prennent en charge les patients traumatisés crâniens. Il peut s'agir de suivis allant de la phase d'éveil à la réinsertion, ou bien de structures assurant l'accompagnement des blessés dans une étape précise de leur évolution.

1. Les méthodes de prise en charge en soins de suite et de réadaptation

❖ L'équipe médicale pluridisciplinaire du Centre de Médecine Physique et de Réadaptation Fonctionnelle Les Grands Chênes (17) décrit trois orientations de prise en charge des patients aphasiques, traumatisés crâniens ou atteints d'autres troubles neurologiques.

a) Les approches traditionnelles

Elles se composent des *courants neurolinguistique et cognitif*, et **sont centrées sur les incapacités liées à la lésion**. Si dans le premier courant, on traite les symptômes en stimulant le système neurolinguistique, dans le second, on s'intéresse plus à la fonction neurologique perturbée qu'aux seuls symptômes. Globalement, l'objectif de ces méthodes est d'aider le patient à **définir des stratégies compensatoires** pour pallier les troubles séquellaires du traumatisme.

b) Les approches fonctionnelles

D'après les auteurs, ces méthodes ont succédé aux approches traditionnelles, lorsque les thérapeutes ont constaté que les patients éprouvaient des difficultés à transposer leurs acquis en rééducation dans la réalité de la réinsertion. Elles regroupent les prises en charge dites *pragmatiques et écologiques*. Ces méthodes, basées sur la mise en situation réelle ou créée, visent à **développer les compétences résiduelles** des blessés. La prise en charge est centrée sur les conséquences du handicap dans la vie quotidienne de la personne.

c) Les approches psychosociales

Sous cette appellation, les auteurs regroupent les méthodes sous-tendues par un **abord systémique**. Elles se basent sur la volonté des thérapeutes d'impliquer l'entourage du patient à la prise en charge. Elles passent aussi bien par l'information du blessé lui-même que par celle de ses proches. Elles **sont centrées sur l'individu pris comme élément d'un ensemble**. L'objectif est de développer, au sein du milieu de vie, des stratégies restaurant les échanges malgré les déficiences neurolinguistiques, en intégrant le plus possible les proches au projet de réinsertion.

❖ F. COHADON, et col. (8) évoquent des méthodes de prises en charge rejoignant la classification précédente. Pour eux, **le développement de programmes transdisciplinaires et spécifiques au traumatisme crânien s'est fait lentement**. Chaque grand courant théorique de neuropsychologie a contribué à l'évolution des méthodes d'accompagnement des blessés. **Le behaviorisme** a permis de donner une place prépondérante à l'observation des troubles du comportement des blessés et au renforcement des conduites positives. **La clinique psychanalytique** a surtout étudié les troubles de la conscience et leurs conséquences sur l'adaptation du patient à sa nouvelle situation de handicap. **La neuropsychologie cognitive** a proposé une rééducation centrée sur les mécanismes des troubles, en se basant sur les modèles descriptifs du fonctionnement cérébral.

Les auteurs citent également le **courant pragmatique** qui s'est attaché à rendre la rééducation plus fonctionnelle en accompagnant les patients sur leur lieu de vie, par des procédures concrètes de compensations. Les auteurs ajoutent que l'expérience clinique a mis en évidence la nécessité de considérer le patient dans sa globalité et de l'accompagner en incluant son entourage, en tenant compte de son histoire, ses aspirations et sa personnalité antérieure. Ils se réfèrent donc plus particulièrement à l'approche holistique, méthode américaine élaborée par GOLDSTEIN.

d) L'approche holistique

Cette approche renvoie à des **procédures de soins axées sur l'identité, les besoins et les attentes de la personne soignée**. F. COHADON et coll. (8) présentent les recommandations de GOLDSTEIN, qu'ils jugent encore valable actuellement. Selon eux, la prise en charge doit s'organiser d'après deux principes de base :

- organiser un environnement ordonné, rassurant et prévisible, autour de la personne ayant subi un traumatisme, dans le but de réduire les conséquences liées à la réaction de catastrophe due au choc,
- accompagner et aider la personne durant tout son parcours de prise de conscience, fait d'acceptations et de renoncements.

Dans le même ouvrage, nous apprenons que BEN-YISHAY et PRIGATANO, disciples de GOLDSTEIN, ont enrichi et fait évoluer le modèle holistique en repérant différents éléments supplémentaires : **l'intérêt d'une prise en charge en groupe, l'orientation précoce de la rééducation vers la reprise d'activité professionnelle, le maintien d'une rééducation cognitive approfondie en parallèle.**

PRIGATANO a ensuite analysé les problèmes posés par les troubles de la conscience de soi du sujet. Il a ajouté que la qualité de la prise en charge dépend de la participation active du patient et de son entourage. Ces principes ont donné naissance à des programmes de prise en charge dont les critères ont été précisés et reconnus dans leur efficacité lors d'une conférence de consensus en 1994. Ils associent les axes suivants :

- réduire les déficiences cognitives et les troubles du comportement par une rééducation spécifique, systématique, intensive et de longue durée
- associer une psychothérapie des troubles motivationnels et émotionnels
- toujours mener de front ces deux dimensions et les intégrer à une approche cohérente et globale
- tenir compte des troubles de la conscience de soi et développer l'alliance thérapeutique.

Les patients évoluent dans un environnement calme et familial pour éviter toute réaction de catastrophe. Ils sont accompagnés dans le dépassement de leur peur de s'engager dans des situations difficiles d'apprentissage. Le programme vise à développer leurs compétences résiduelles pour compenser les déficiences.

2. Les modes de fonctionnement des équipes médicales et paramédicales.

L'évolution des méthodes de prise en charge a engendré des adaptations nécessaires au sein des équipes médicales. Pour les professionnels du Centre de Médecine Physique et de Réadaptation Fonctionnelle Les Grands Chênes de Bordeaux (17), trois grands types de fonctionnements d'équipes peuvent être mis en évidence : **la pluridisciplinarité, l'interdisciplinarité et la transdisciplinarité.**

a) La pluridisciplinarité.

Il s'agit d'un fonctionnement où les prises en charge sont assurées par différents thérapeutes, chacun intervenant dans son propre champ de compétences. Les professionnels mettent en commun leurs observations mais ne s'occupent que des symptômes du patient en rapport avec leur formation initiale. Ce système s'applique aussi bien à l'accompagnement de patients cérébro-lésés qu'à d'autres pathologies. Il s'inscrit dans une démarche de prise en charge traditionnelle.

b) L'interdisciplinarité.

Dans le fonctionnement interdisciplinaire, plusieurs thérapeutes s'occupent d'une fonction altérée par une atteinte neurologique. Des points communs aux divers champs de rééducation apparaissant dans le projet thérapeutique, les professionnels interviennent ensemble dans les activités. Ce système correspond à un abord pragmatique et écologique de la prise en charge. Par exemple, des accompagnements de groupe peuvent être mis en place par l'orthophoniste et l'ergothérapeute. Un bilan peut être réalisé par deux professionnels d'horizons différents.

c) La transdisciplinarité.

Dans ce fonctionnement, tous les intervenants présents autour du soigné (thérapeutes, personnel médical et social ...) mettent en commun leurs compétences dans le but de faire aboutir le projet de vie du patient. Chacun agit selon les besoins de la personne et tous les acteurs partagent des rôles au-delà des frontières de chaque discipline. Ce système, qui demande au personnel une grande ouverture, s'inscrit dans une orientation de prise en charge palliative (cf. chapitre 3).

B. Prise en charge des patients en phase d'éveil.

Les prises en charge des blessés en éveil s'orientent dans différentes directions en fonction de la récupération faisant suite aux troubles. Lorsque le patient sort juste du coma et intègre un Centre de Médecine Physique et de Réadaptation (CMPR), l'accompagnement a pour but de faire émerger la conscience par des stimulations. Si le blessé reste en état minimal de conscience plus de 12 mois après l'accident, la prise en charge s'inscrit peu à peu dans un projet de vie différent visant la réadaptation.

1. Objectifs et principes

Selon P. RIGAUX et C. KIEFER (1) la prise en charge de l'éveil vise les principes généraux suivants :

- prodiguer des soins de dépendance et de confort personnalisés dans un contexte de dimension relationnelle
- prévenir et traiter les complications liées aux postures prolongées des patients
- évaluer et traiter la douleur
- soustraire dès que possible le matériel potentiellement nociceptif ou anxiogène (trachéotomie, sonde vésicale, sonde naso-gastrique...)
- restaurer un rythme d'activité nyctéméral au travers d'activités proches de la vie quotidienne en assurant une alternance entre les phases de sollicitation et les temps de repos
- recourir précocement aux techniques de rééducation neuro-motrice visant à normaliser le tonus et la posture.

Les auteurs précisent que la précocité et l'intensité de la prise en charge sont déterminantes car elles permettent de réduire la durée d'hospitalisation ainsi que les complications comportementales et physiques.

Pour F. COHADON et col. (8), la prise en charge de l'éveil revêt différents aspects selon le stade auquel se situe le patient (phase végétative, phase de manifestation de conscience réactive, phase des premiers échanges relationnels). Globalement, les objectifs seront :

- initier et développer un système individuel de communication
- maintenir et stabiliser l'état général
- obtenir une généralisation des réactions des blessés
- stimuler la reconnaissance de l'environnement
- réorganiser les souvenirs
- permettre l'initiation de l'action et la mémorisation.

2. Moyens

La prise en charge sera effectuée au moyen de traitements médicamenteux et parfois chirurgicaux. En parallèle, une action thérapeutique, souvent menée dans un fonctionnement inter ou transdisciplinaire, tendra à atteindre les objectifs énoncés ci-dessus.

En 2001, suite à une conférence de consensus organisée par la Société Française de Médecine de Réadaptation (SOFMER), deux textes de recommandations ont été rédigés et validés par la Haute Autorité de Santé (HAS). Un état des lieux des différentes méthodes de prise en charge du traumatisés crâniens en phase d'éveil a pu être effectué.

J.M.MAZAUX, coordonnateur du comité d'organisation de la conférence, et J.L. TRUELLE, président du jury (1), évoquent les quatre procédures suivantes :

- **la neurostimulation cérébrale profonde** : qui consiste à implanter par voie stéréotaxique une électrode dans le noyau du thalamus, impliqué dans les mécanismes de l'activation corticale. Ce procédé est proposé aux blessés n'étant pas sortis de la phase végétative au-delà de trois mois.

Le traitement est basé sur une faible stimulation électrique dont le but est de favoriser l'éveil. Le degré de stimulation est adapté selon les besoins afin d'obtenir le meilleur contrôle des symptômes avec le moins d'effets secondaires.

- **la stimulation sensorielle** : qui est la plus ancienne approche thérapeutique spécifique. C'est aussi la plus décrite au sein de la littérature médicale. Elle peut être définie comme « *l'application de stimuli environnementaux par un agent externe dont l'intensité, la durée et la fréquence sont largement supérieures à celles du milieu hospitalier habituel* ». Selon les auteurs deux modes principaux doivent être différenciés : **l'exposition à l'environnement** (présentation de stimuli issus de l'univers du patient) qui est réalisée de façon spontanée, et **la stimulation sensorielle structurée** qui nécessite une planification et consiste en une exploitation multimodale des canaux sensoriels. Pour A. BOYER-LABROUCHE (5), la prise en compte dans cette technique de l'aspect corporel, permet de lutter contre le sentiment de morcellement du sujet. Elle décrit les différentes stimulations possibles dans cette prise en charge : **l'odorat** (plonger le patient dans un « bain d'odeurs originelles », en lui présentant des stimulations olfactives familières), **le toucher** (petites séances d'effleurements, de massages et soins corporels), **la vue** (supports colorés et agrandis), **l'ouïe** (parler au blessé, le nommer, lui faire entendre des musiques, des voix et des bruits familiers), **le goût** (malgré les dispositifs d'alimentation par sonde, placer sur la langue différentes saveurs).

- **la régulation sensorielle** : est une méthode fondée sur les travaux de R.L. WOOD (1991). Selon le chercheur, les capacités de traitements de l'information du patient risquent d'être mises à mal par une stimulation sensorielle trop intense et non maîtrisée par l'environnement. C'est pourquoi, ce procédé consiste concrètement à proposer des phases de sollicitations sensorielles au blessé, en les alternant avec des phases de repos destinées à améliorer son degré de vigilance.

- **l'approche sémiotique** : a été développée par l'équipe du Dr E. RICHER. Tout en sollicitant les patients, les équipes médicales observent leurs comportements (expressions du visage, remaniements toniques du tronc, crises végétatives...), qui sont considérés comme des « *traces* » de communication vers l'environnement. Concrètement, les prises en charge sont effectuées en groupe, ou de manière plus isolée mais dans un lieu commun aux autres patients. Un ou plusieurs professionnels proposent une activité de stimulation qui est relayée par un autre thérapeute jouant le rôle de « joker ».

Ce dernier observe plus particulièrement les réactions du ou des patients. L'ensemble de l'équipe recueille les traces et les interprète en fonction de « *l'écho-émotionnel* » qu'elles suscitent. Le but est de « *générer des représentations de sensations ou de sentiments –les tessères- chez les patients* ». Par ses actions et son comportement, l'entourage du blessé propose une signification aux comportements observés. Le but est ensuite de permettre à la personne d'enregistrer l'association faite entre les manifestations cliniques et le sens qui leur a été donné. Pour cela, différents ateliers peuvent être mis en place avec le patient. Les thérapeutes chercheront à enrichir tout moyen de communication par des activités de reconnaissance visuelle, auditive ou tactile, par des situations de stimulation corporelle et d'échanges verbaux. Ils tenteront de faire ressurgir des images mentales et de faire prendre conscience au blessé qu'il peut communiquer par d'autres moyens que la parole (le regard, la voix, les gestes, le toucher...). Par le mime, l'imitation, ou simplement l'observation qui permettra la mobilisation des neurones miroirs, les professionnels vont stimuler l'intégration des membres paralysés et, de ce fait, faciliter la prise de conscience du corps. Afin d'amener le patient à prendre des initiatives et à retrouver des compétences mnésiques, les actions et les activités seront découpées en séquences. Les tâches simultanées seront abordées lorsque la récupération sera suffisante.

En conclusion du texte court de recommandations issu de la conférence de consensus, J.M. MAZAUX et J.L. TRUELLE (1) précisent que les programmes scientifiques susceptibles de confirmer ou d'infirmer l'efficacité des procédures de prise en charge par stimulation doivent être maintenus. Les quelques études menées à ce jour ne permettent pas de recommander une approche de prise en charge plutôt qu'une autre car elles ne sont pas significatives.

3. Organisation sanitaire de la prise en charge

Depuis juin 2004, une circulaire [DHOS/SDO/01/DGS/SD5D/DGAS/PHAN/3 B n° 2004-280] relative à la filière de prise en charge sanitaire, médico-sociale et sociale des traumatisés crânio-cérébraux et des traumatisés médullaires a été établie par le Ministère de la Santé et de la Protection Sociale. Elle a pour objet de préciser les principes d'organisation de la filière de prise en charge des patients, qui serviront de base à l'élaboration des schémas régionaux d'organisation sanitaire, en lien étroit avec les acteurs médico-sociaux.

Dans ce texte officiel sont reprises les différentes étapes de soin devant être respectées suite à un traumatisme crânien, de la phase aigüe à la réinsertion. Les missions et les compétences des Centres de Médecine Physique et de Réadaptation (CMPR) y sont également précisées. Dans la circulaire, le cadre de l'orientation des traumatisés crâniens en unités d'éveil est défini selon les points suivants:

- un secteur doit être dédié aux blessés en état d'éveil au sein des CMPR, au mieux à proximité d'une unité de réanimation permettant de pallier les éventuelles complications graves.
- Les traumatisés crânio-cérébraux en phase végétative, non dépendants d'une technique de ventilation artificielle, peuvent être orientés vers ces unités d'éveil.
- L'accueil des blessés n'est possible que si leur état est stabilisé.
- Le transfert du blessé en structure d'éveil doit s'accompagner d'un certain nombre d'informations indispensables, que sont notamment la description de la morbidité et de l'état antérieur, les éléments de surveillance et de traitement, le score de dépendance, le contexte social.
- Les prises en charge doivent être assurées par une équipe pluridisciplinaire spécialisée constituée de médecins, infirmières, aides-soignants, kinésithérapeutes, ergothérapeutes, orthophonistes, psychologues, psychomotriciens, assistante sociale.
- L'organisation des soins au sein de l'unité de MPR doit être formalisée (protocoles de soins) et le personnel, spécifiquement formé.
- La capacité en lits par unité doit être étudiée de façon à permettre une surveillance étroite des blessés et un accompagnement correct des familles.
- L'unité d'éveil doit pouvoir faire appel à un médecin d'astreinte.
- La structure d'éveil assure la surveillance de l'état neurologique, des paramètres vitaux et hémodynamiques.
- L'objectif de la structure d'éveil est de mettre en place un programme multidisciplinaire, coordonné, structuré et personnalisé, visant à stimuler le patient de façon adaptée et différenciée. Ce programme est ajusté à la progression du patient.
- La prise en charge comprend l'écoute, l'information, et l'accompagnement des familles qui peuvent participer au programme d'éveil.

En suivant un programme de prise en charge par stimulation, les patients sortant du coma peuvent récupérer suffisamment pour accéder à la rééducation. A cette étape, le but de l'accompagnement sera de rendre le blessé le plus autonome possible, de l'aider à prendre conscience de ses troubles et de favoriser la récupération cognitive et motrice. Par la suite, divers dispositifs seront mis en place pour conduire la personne vers la réinsertion.

C. Prise en charge des patients en EVC/EPR

1. Facteurs déterminants

Lorsque l'évolution est moins favorable, la personne traumatisée crânienne ne peut pas investir un programme classique de rééducation. L'accompagnement prend alors une autre dimension puisque, même si l'évolution reste possible, l'état du patient se chronicise. Il demeure entre l'éveil et l'inconscience, conserve des séquelles motrices et cognitives graves. Il est en situation de dépendance liée à un handicap sévère.

Peu d'écrits sont répertoriés concernant les possibilités d'accompagnement des patients en EVC/EPR. Tout d'abord, parce que la prise en charge de ces blessés est récente. Peu d'études ont été menées sur le suivi à long terme. Ensuite, comme le précise F. COHADON (7), parce que penser la réinsertion des personnes ayant subi un traumatisme crânien grave implique de se questionner au niveau éthique. D'après l'auteur, on voit se dessiner deux attitudes générales vis-à-vis des patients en état végétatif chronique : *l'abandon actif des soins ou la prise en charge ordinaire*.

La première approche est pratiquée dans certains pays comme la Belgique, les Etats-Unis, les Pays-Bas ou la Grande-Bretagne. Une décision de justice peut amener les médecins à cesser d'alimenter et d'hydrater les patients. F. COHADON (7) cite l'American Medical Association qui, en 1990, avait proposé de considérer les personnes en EVC de la même manière que les malades en phase terminale. L'abandon actif des soins s'apparente ainsi à une euthanasie passive acceptée par une partie du corps médical. Sur ce même thème, une étude rapportée par C. KIEFER et coll. (35) met en évidence le fait que l'abstention de traitement et la limitation des thérapeutiques influence le taux de mortalité des patients en EVC (au Pays-Bas, entre 2000 et 2003, 33 cas de décès sur 76 patients sont dus à l'arrêt des soins).

L'autre attitude consiste à proposer « *une prise en charge traditionnelle adaptée à cette situation très particulière d'une dépendance extrême et durable, associée à des perspectives fonctionnelles et vitales limitées.* » Depuis 2002, se développe en France une volonté d'améliorer l'accompagnement de ces patients. La création de petites unités dédiées aux personnes en EVC ou en EPR s'inscrit dans une démarche fondée sur l'idée que, de par leur état de fragilité, ces patients ont d'autant plus besoin d'être pris en charge.

Ces deux orientations sont portées par des visions opposées de ce que peut être « la qualité de vie » des patients en EVC. F. COHADON (7) rappelle que ce concept reste très difficile à définir. En voulant juger, la société ne traite plus la question du point de vue du patient, qui est d'ailleurs impossible à obtenir objectivement, mais elle aborde le sujet de la valeur de la vie de l'autre. L'auteur conclut en stipulant que les positionnements éthiques influencent la réadaptation des patients en EVC. Le choix de leur lieu de vie est déterminé par les disponibilités des établissements de soins. Or, cela est en lien avec la volonté politique des pays, elle-même influencée par l'aspect économique de la prise en charge des personnes dépendantes dans la société.

Cela étant, un autre facteur influence la prise en charge des blessés en états chroniques. Il s'agit de **l'investissement des familles**. En fonction du contexte et de l'institution, celle-ci peut être intégrée de façon variable dans la prise en charge initiale. Face à la chronicisation des troubles, les périodes de réadaptation et de réinsertion restent souvent douloureuses. La sortie du blessé du CMPR met les proches face à la réalité du handicap. Alors, un long travail de prise de conscience et de deuil commence. Toutes les familles ne sont pas à égalité devant cette épreuve dont l'issue est influencée par des facteurs culturels, financiers et affectifs.

F. COHADON (7) évoque différents types de réactions pouvant se manifester chez les familles. **Le déni de la permanence des troubles** est souvent une source de conflits avec l'institution. La famille se bat autant contre des déficiences qu'elle pense pouvoir faire disparaître que contre un sentiment de culpabilité. D'autres réagissent par une forme de **surprotection** qui peut devenir infantilisante pour le patient. Pour d'autres encore, **la fuite** semble être le seul recours. Si un placement en institution est possible, peu à peu les proches s'éloignent et les liens se défont. Cette réaction d'évitement est souvent synonyme d'une culpabilité enfouie mais indélébile.

A contrario, il est des familles qui restent et réorganisent toute leur vie autour du proche blessé. C'est le cas lorsqu'un **retour au domicile** est envisagé, mais pas seulement. Cet investissement inconditionnel permet à certains de faire face à l'inacceptable, au prix d'une diminution de la vie sociale et de nombreux renoncements. L'équilibre familial reste alors très fragile.

2. Les différentes orientations possibles

Décider du lieu où sera accompagnée une personne en EVC/EPR relève donc de facteurs humains, matériels et politiques. Nous l'avons évoqué précédemment, en France, les prises en charge de ces patients s'orientent vers la création de lieux spécialement conçus et adaptés aux besoins dus à la pathologie.

La Circulaire DHOS/02/DGS/SD5D/DGAS n° 2002-288 du 3 mai 2002 relative à la création d'unités de soins dédiées aux personnes en état végétatif chronique ou en état paucirelationnel formalise cette volonté d'améliorer le suivi. Rédigé à l'attention des Agences Régionales de l'Hospitalisation (ARH), ce document décrit la problématique d'accueil des patients et recense leurs besoins. Partant du constat que peu de réponses sont organisées pour les personnes en EVC/EPR totalement dépendantes sur les plans sanitaire et fonctionnel, le Professeur L. ABENHAIM, le Directeur de l'hospitalisation et de l'organisation des soins, E. COUTY, et la Directrice Générale de l'Action Sociale, S. LEGER, proposent la mise en place d'un dispositif de « *soins prolongés* ».

Pour les auteurs, il s'agit du type de prise en charge s'adressant à des personnes « *atteintes de maladies chroniques invalidantes avec risque de défaillance des fonctions vitales, nécessitant une surveillance médicale constante et des soins continus à caractère technique* ». Ces soins particulièrement lourds ne peuvent être exercés que dans un cadre sanitaire. Concrètement, il est demandé aux A.R.H de développer une organisation reposant sur de petites unités d'accueil au long cours. Les principes d'organisation générale en sont les suivants :

- Ces lieux de vie constitués de 6 à 8 lits, peuvent être intégrés à des centres de Soins de Suite de Réadaptation (SSR) déjà existants.

- Ils s'inscrivent dans un fonctionnement en filières et en réseaux qui est mis en place autour du blessé dès la phase initiale (SAMU, neurochirurgie, réanimation).
- En amont de la prise en charge en soins prolongés, le blessé doit être accompagné en service d'éveil ou en CMPR, afin qu'un diagnostic soit défini par une équipe pluridisciplinaire et que les possibilités relationnelles du sujet soient évaluées et valorisées.
- Après l'admission au sein de l'unité, un partenariat doit être conservé avec les centres spécialisés (CMPR, service hospitalier d'éveil...) afin que des réévaluations des possibilités du patient puissent être effectuées et que l'évolution de l'état clinique soit suivie.
- L'unité d'accueil doit également pouvoir recourir aux services d'urgence du centre hospitalier de son secteur.
- Un travail en liaison avec des structures d'éthique médicale est souhaitable.
- Les familles doivent être informées, soutenues psychologiquement et accompagnées socialement.
- Les équipes doivent être pluridisciplinaires, formées aux spécificités de la pathologie et des temps de régulation doivent être organisés.
- L'organisation architecturale doit être adaptée aux besoins des personnes accueillies. Du matériel spécialisé doit être mis à disposition des équipes et des patients.

F. COHADON, J.P. CASTEL, E. RICHER, J.M. MAZAUX et H. LOISEAU (8) expliquent que la circulaire a facilité la prise en charge des patients. Ils précisent que des projets sont en cours de réalisation au sein du réseau aquitain. Pour le moment, les patients en EVC/EPR sont accueillis dans deux unités pour une durée indéterminée. Un bilan et une prise en charge rééducative y sont menés avant de rechercher une solution d'accompagnement pérenne. L'amélioration de l'état des blessés permet parfois une orientation en Maison d'Accueil Spécialisée (MAS). Pour les patients en EPR, des logements adaptés avec partage d'assistance humaine peuvent être proposés.

Le retour au domicile reste une possibilité d'orientation. Toutefois, celle-ci est toujours acceptée avec beaucoup de réticences par les équipes médicales en raison de la sévérité du handicap et des conséquences engendrées sur la structure familiale.

CHAPITRE 3

« Maintenir une communication, c'est aider à rester en relation, en interaction, c'est permettre de garder un lien identitaire, une action sur les conditions de son existence, une qualité de vie. »

(« Aphasies et aphasiques », I. Gonzalez, J.M Mazaux, P. Pradat-Diehl, V. Brun, Masson, 2007.)

I. LA COMMUNICATION ALTERNATIVE ET AUGMENTEE

Face aux difficultés de prise en charge des patients en EV ou EPR, il peut être proposé aux équipes soignantes des outils destinés à alléger les contraintes générées par les troubles dus au traumatisme crânien. Cette possibilité s'inscrit dans une démarche institutionnelle visant l'autonomie par l'adaptation de l'environnement au patient.

Si les outils proposés peuvent être orientés sur les gestes techniques de prise en charge (lève-malade, seringues d'alimentation, fauteuils spécialisés pour la toilette...), ils peuvent aussi l'être sur l'aspect relationnel de l'accompagnement. C'est le cas des supports de communication alternative et augmentée. Après avoir défini en quoi consiste ces systèmes et dans quelle démarche ils sont envisagés, nous verrons quels en sont les principes d'utilisation.

A. Définition

Le terme de « communication alternative et augmentée » vient des pays anglophones. Selon ALM et PARNES, cités par J. NARBONA et C. CHEVRIE-MULLER (32), il est relatif « au domaine de la pratique clinique qui tend à apporter des compensations (temporaires ou définitives) aux déficits et incapacités d'expression des individus souffrant de troubles sévères de la communication : troubles du langage parlé et/ou troubles moteurs affectant l'écriture ».

On peut élargir cette définition en regroupant sous ce terme **l'ensemble des formes de communication proposées au patient qui ne possède aucune parole, ou dont l'expression est inintelligible.**

On distinguera la **communication alternative** (ou palliative) qui se substitue totalement au langage oral, de la **communication augmentée** qui est utilisée en complément du langage oral.

La mise en place de systèmes de communication alternatifs et augmentatifs est citée dans l'article 1 du décret de compétence des orthophonistes. Ces systèmes sont proposés à des patients présentant diverses pathologies et ne pouvant pas remédier spontanément à leur trouble de communication. Ils peuvent être mis en place pour des adultes et des enfants, et doivent être adaptés en fonction de l'âge du patient, de ses besoins et de ses centres d'intérêts. Ces outils sont généralement proposés à des personnes cérébro-lésées (aphasie, infirmité motrice cérébrale, sclérose en plaques...) porteuses de trisomie 21, souffrant de troubles envahissants du développement ou trachéotomistées.

B. Les différents outils de communication

1. Les supports de « basse technologie »

Ce sont tous les outils de communication ne faisant pas appel à l'informatique. Ils sont développés à partir de l'alphabet, souvent utilisé isolément, et de pictogrammes ou de photos pouvant être regroupés dans des classeurs ou sur des tableaux.

L'utilisation de ces supports varie en fonction des possibilités de chaque patient. Lorsqu'elle est possible, la désignation permet une communication directe. C'est le cas si la personne peut utiliser les modes d'entrée suivants :

- le(s) doigt(s), le poing, quelquefois le nez ou le pied
- la licorne (tige frontale ou mentonnière)
- un pointeur lumineux – laser-
- le regard dont le point d'ancrage précis est interprété par l'autre, le colocuteur procède par essais et erreurs.

Parfois, la désignation directe n'est pas réalisable. Le colocuteur conduit alors l'échange. Il peut se servir de son doigt comme curseur en le faisant glisser sur le support, selon un ordre établi avec l'énonciateur jusqu'à ce que celui-ci valide son choix.

Le mot « code », souvent employé dans le domaine des aides à la communication, revêt un caractère polysémique. L'ergothérapeute C. CHARRIERE (6) explique qu'il peut autant désigner un support (« emmener son code avec soi ») que « l'entrée » (code oculaire) permettant l'échange. Il peut aussi s'agir d'un ensemble de pictogrammes constituant une banque de données précises ou d'un mode de fonctionnement global (code alphanumérique, code mixte...).

Loin d'être une présentation exhaustive des outils de communication existants, voici quelques exemples de codes présentés par l'Association du Locked-In-Syndrome (ALIS), ainsi que par C. CHARRIERE (6).

a) Les codes alphabétiques

- **L'alphabet linéaire** : la personne parlante récite l'alphabet classique dans l'ordre et note les lettres que valide le patient par un code oculaire ou manuel (clignement des paupières, pression manuelle, hochement de tête...). Cette technique ne nécessite pas d'apprentissage et se base sur les connaissances antérieures de la personne sans s'appuyer sur un support visuel. Elle suppose que le sujet en situation de handicap dispose de capacités attentionnelles auditives suffisantes. Ce code permet une communication dès le début de la récupération. Il reste très couteux en temps et en énergie pour les interlocuteurs.

- **Les alphabets adaptés** : en fonction des capacités du patient et des objectifs visés par l'usage de l'outil, l'alphabet classique oral peut être adapté. L'ordre des lettres peut être réorganisé et/ou il peut être présenté sur des supports visuels.

- Le code ESARIN est organisé par ordre de fréquence d'apparition des lettres dans la langue française : E S A R I N T U L O M D P C E F B V H G J Q Z Y X K W.

- Les codes à double entrée : Les consonnes et les voyelles sont regroupées ou mises en valeur par l'usage de couleurs différentes. Les lettres sont présentées sur plusieurs lignes numérotées afin que les interlocuteurs sélectionnent plus rapidement celles qu'ils souhaitent utiliser.

Par exemple, le code créé par Ph. et S. VIGAND se présente ainsi :

	1	2	3	4	5	6	7
1	A	O	B	G	L	Q	V
2	E	U	C	H	M	R	W
3	I	Y	D	J	N	S	X
4			F	K	P	T	Z

Le premier choix se fait toujours entre voyelles et consonnes, puis la personne non-parlante choisit la lettre en indiquant sa place dans le tableau, soit par désignation manuelle, soit par usage d'un code oculaire (nombre de clignements de paupière équivalent aux numéros du tableau par exemple.).

- **Les codes phonétiques ou syllabiques:** comme leur nom l'indique, ils fonctionnent par écriture phonétique. Ils peuvent faire l'objet de tableaux simples ou à double entrée. On retrouve ce type de procédé sur certains claviers de boîtiers de communication avec synthèse vocale. Par exemple, la phrase « il fait beau » s'écrira « I L F é B O ».

F	S	CH	U	OU	ON
V	Z	J	I	O	IN
P	T	K	Y	A	AN
B	D	G	R	é	
M	N	L		EU	

Code phonétique utilisé pour le clavier du Synthé 4 (société Electrel)

Le Centre de Suppléance à la Communication Orale et Ecrite (CSCOE) du Québec propose également :

- le tableau « Par-l'é-si-lab » : Il s'agit d'un code couleur de 288 syllabes phonétiques présentées par ordre alphabétique.

- le code « Ecrire » : système mixte composé de lettres, de syllabes et de mots. Il est constitué de 300 graphèmes représentés par des lettres, des groupes de lettres pouvant former ces syllabes ou ces mots complets qui sont regroupés sur un tableau de couleur plastifié.

b) L'utilisation de pictogrammes, d'images ou de photographies

Selon C. CHARRIERE (6), « *il s'agit de réaliser un encodage de significations sous la forme de représentations imagées visuelles. Elles (ces représentations) vont créer des images mentales, à valeur de langage d'un niveau plus simple que le langage naturel.* »

- **Les pictogrammes :**

D'après le Dictionnaire d'orthophonie, un pictogramme est « *un dessin schématique et normalisé, destiné à signifier des indications simples dans les lieux publics ou sur la route. Certains, comme les pictogrammes directionnels, sont universels et ont traversé les époques.* » Dans le champ particuliers de la communication alternative et augmentée (CAA), il s'agit de représentations graphiques symbolisant des concepts aussi variés que des émotions (ex : l'œil qui pleure pour « la tristesse »), des besoins (ex : un verre d'eau pour « boire ») ou des lieux (ex : une maison pour « chez soi ».)

C. CHARRIERE (6) précise que le terme de pictogramme peut être utilisé:

- soit pour évoquer **un dessin au trait, surfacé et/ou colorié**, appartenant à un ensemble constituant une banque de données ou un code global (ex : SCLERA ou BLISS).
- soit pour désigner **l'objet qui associe un signifiant arbitraire** (présenté sous forme pictographique, au lieu d'être sonore comme dans le langage oral) **à un concept précisé par écrit** pour faciliter la compréhension par le colocuteur.

Les pictogrammes peuvent être présentés sous formes de classeurs, de carnets ou de tableaux. Dans ces systèmes, ils sont répertoriés par champs sémantiques. Le patient peut par exemple se repérer grâce à des systèmes de couleurs (les besoins en rouge, les émotions en jaune, ou l'alimentation en vert, la toilette en bleu...) ou en utilisant des intercalaires. Les pictogrammes sont souvent désignés individuellement pour exprimer un seul concept à la fois. Lorsque les capacités de la personne le permettent, les symboles peuvent aussi être combinés les uns aux autres et donner lieu à des échanges par « phrases pictographiques ». La suite de pictogrammes obtenue induit alors une suite de signifiés.

Celle-ci ne correspond pas à une phrase orale grammaticalement correcte mais permet l'association sujet/verbe/complément (ex : « je boire lait », « je être malade »...) Comme le souligne C. CHARRIERE (6), le colocuteur a un rôle actif dans l'échange puisqu'il peut ajuster sa compréhension en fonction du contexte, de la personnalité et de l'âge de l'énonciateur non-parlant.

Le recours aux pictogrammes peut encore être intégré à des méthodes pédagogiques spécifiques s'adressant à une population donnée. C'est le cas dans le Système de Communication par Echange d'Images (PECS) ou dans le MAKATON qui propose d'associer des gestes aux représentations graphiques schématiques.

- **Les photographies et les images :**

Elles s'utilisent sous la même forme que les pictogrammes mais sont plus personnalisables. Elles peuvent être issues des documents personnels ou familiaux du patient. Ce dernier a donc un accès plus direct au sens car les représentations sont réalistes et comportent une charge affective. De plus, les systèmes utilisant des photographies ou des images offrent un plus large éventail de thèmes d'expression. Le patient peut faire référence à des proches, des situations vécues et des lieux familiers.

c) Les systèmes mixtes

Un système mixte utilise plusieurs types d'encodage (action d'appliquer un code pour transformer un message) en proposant l'association d'images, de photographies et/ou de pictogrammes de différents codes et/ou de graphèmes. Parfois, une entrée tactile est ajoutée à la modalité visuelle (« *Photo Objet Picto* »).

2. Les supports issus des nouvelles technologies

Il s'agit de tous les appareils techniques permettant aux personnes non-parlantes de pouvoir communiquer avec les autres. Ils sont proposés dans les situations où le patient a des possibilités de désignation directe (avec le doigt, le regard, un contacteur ou une licorne...). Ces outils sont généralement composés d'un clavier auquel la personne accède en appuyant directement sur les touches.

Au clavier peut aussi s'ajouter un écran qui permet d'avoir recours à un système de défilement automatique contrôlé par la personne handicapée au moyen d'un contacteur par exemple.

a) Les boîtiers de communication ou téléthèses

Ce sont des appareils permettant d'oraliser artificiellement les messages que l'utilisateur souhaite transmettre. Il existe deux grands types de boîtiers :

- Soit les mots ou les phrases sont préenregistrées sur l'outil et la personne y accède au moyen d'un clavier pictographique.
- Soit la personne doit composer son message sur un clavier alphanumérique (composé de lettres ou de sons) et le boîtier retransmet les propos que l'utilisateur a écrits.

Un encodage oral peut également être réalisé grâce à un contacteur qui produira le message auditif associé à l'image ou au mot écrit lorsque le patient passera l'appareil sur un code-barre correspondant (B.A.BAR).

Afin d'être le plus fonctionnel possible, ces boîtiers sont généralement conçus pour être transportables. La plupart sont donc légers et de petite taille (entre l'organiseur de poche et le micro-ordinateur portable). Ils sont adaptables et peuvent être fixés sur un fauteuil roulant ou au lit d'une personne. La voix émise par ces boîtiers peut être digitalisée, c'est-à-dire préenregistrée par une personne de l'entourage et restituée sur commande de la personne handicapée (ex : « *Alphatalker* »). Il peut aussi s'agir d'une voix de synthèse dont le timbre sera plus métallique (ex : « *Lightwriter* », « *Deltatalker* », « *Dialo* »). D'après V. GAUDEUL (16), une synthèse vocale offre une grande liberté de conversation à la personne non-parlante. Celle-ci a la possibilité d'interpeller ses interlocuteurs, d'échanger de manière spontanée avec l'autre.

b) L'outil informatique

Sans être spécialement dédié à la communication avec l'entourage proche, l'ordinateur constitue un outil intéressant. Il peut être modulé grâce à de nombreux logiciels et offre la possibilité de communiquer par le biais du langage écrit. Le clavier et la souris peuvent être adaptés aux capacités de la personne handicapée.

Au-delà d'un échange direct par l'intermédiaire de l'ordinateur, l'accès à internet permet une ouverture sur le monde et des échanges au sein de réseaux sociaux.

Selon T. DANIGO (11), l'évolution technique d'aujourd'hui favorise la création d'outils réunissant les solutions électronique et informatique. L'ergothérapeute donne l'exemple de la téléthèse « *Allora* » qui peut être connectée à un ordinateur. Concrètement, ce système permet de stocker et d'exprimer plus d'informations au moyen de logiciels associant une synthèse vocale à l'ordinateur (restitution de sons émotifs, musique, livres numériques...)

Selon C. CHARRIERE (6), l'avancée technologique profite aussi bien aux supports « *high tech* » qu'aux autres. Les logiciels permettent d'élargir les banques de données d'images, de photographies ou de pictogrammes. Ainsi, chaque outil « *low tech* » (basse technologie) peut être adapté au plus près des besoins de chaque personne grâce à l'informatique.

E. NEGRE (33) évoque également la complémentarité des outils « *high tech* » et « *low tech* » d'aide à la communication. Pour elle, chaque catégorie de supports comporte des inconvénients. Globalement, les outils issus de la haute technologie peuvent être difficiles à maîtriser et à utiliser de manière autonome. Leur coût élevé représente également un obstacle. Les autres systèmes sont moins efficaces dans la communication à distance et la mobilisation de l'interlocuteur. Ils ne permettent pas l'interpellation du destinataire, la prise de parole spontanée et l'identification du locuteur.

II. PRINCIPES ET DEMARCHE D'UTILISATION

A. Principes d'utilisation

1. Principes de base

Selon M.P. De PRATZ (12), la sélection efficace et la mise en œuvre de systèmes d'aide à la communication, impliquent de respecter un certain nombre de principes généraux incontournables.

a) **Le degré de transparence du système symbolique utilisé**

Pour que l'outil puisse être utilisé, il est nécessaire que les interlocuteurs accèdent à un sens commun des signes représentés. Pour cela, leur degré de transparence doit être analysé. Il dépend de plusieurs facteurs parmi lesquels on retrouve la quantité (le nombre de signes présentés doit être adapté) ainsi que la discriminabilité des signes (ils doivent être lisibles et différenciables). De plus, l'auteur explique que « *plus les relations signifiant/signifié établies dans le langage alternatif sont motivées, plus celui-ci a de chances d'être accessible aux non-initiés.* »

b) **La commodité d'usage de l'outil**

L'utilisation d'un système de communication alternative est également conditionnée par des paramètres de commodité. L'outil doit, en fonction des besoins du patient, être disponible et accessible dans le temps et l'espace. Il peut n'être utilisable que dans certains contextes ou être transportable. Puis, la commodité d'usage dépend de la rapidité d'utilisation de l'outil, qui doit faire l'objet d'une évaluation. Enfin, la nature des informations à transmettre influence la facilité d'utilisation de l'outil. Par exemple, les actions seraient exprimées plus rapidement par des gestes que par des pictogrammes. Consciente de la nécessité d'adapter chaque outil au cas par cas, l'auteur évoque le fait qu' « *une communication efficace devrait reposer sur une certaine flexibilité dans l'utilisation des différents supports de communication* ».

c) **L'extension lexicale et syntaxique des éléments composant le support**

« *Les moyens alternatifs de communication peuvent aussi être comparés au niveau de la richesse de leur lexique et de la structure des séquences communicatives qu'ils autorisent.* » Pour l'auteur, plus l'extension lexicale et syntaxique d'un outil est élaborée, plus celui-ci permet une expression sémantique riche et variée, et mieux l'outil répond à de nombreuses situations communicatives.

d) Les compétences cognitives

L'auteur relativise ses propos précédents en précisant que plus un système est complexe, plus il requiert la mobilisation de processus cognitifs élaborés, lesquels peuvent, chez certains patients, se trouver déficitaires. Il est donc essentiel de s'interroger sur les compétences cognitives que nécessite l'outil proposé.

2. Principes clés en communication alternative et augmentée

Ces principes ont été élaborés par le groupe de réflexion américain sur la communication alternative et augmentée « *Rehabilitation Engineering Research Center in Communication Enhancement* » composé de S.W. BLACKSTONE, M.B. WILLIAMS et D.P. WILKINS (4). Les auteurs décrivent les six caractéristiques nécessaires à la fonctionnalité d'un outil de communication alternative et augmentée suivantes :

- **Les personnes qui utilisent la communication alternative et augmentée ont un rôle actif dans l'établissement des outils de communication.**

Le premier principe présenté concerne **la nécessité de prendre en compte les besoins des usagers dans la mise en place d'outils de communication**. La phrase de CHARLTON, citée par les auteurs du groupe de recherche, résume très bien cela : « *nothing about us, without us.* » (« rien à propos de nous, sans nous ».) Cela signifie que le choix de supports d'aide à la communication implique de s'intéresser au point de vue et au ressenti des personnes qui seront amenées à s'en servir. Selon les auteurs, les patients en situation de handicap de communication sont des « partenaires indispensables » (« *key co-participants* »). Il est nécessaire d'entendre, de comprendre et de s'appuyer sur leurs caractéristiques individuelles (âge, culture, langue...) leurs expériences, leurs priorités, leurs suggestions et d'évaluer avec eux la pertinence des procédés mis en place.

- **Tout projet d'introduction d'un outil de CAA doit s'appuyer sur l'articulation d'une démarche empirique et de fondements théoriques solides.**

Selon les chercheurs, l'élaboration d'outils de CAA ne peut pas être réalisée dans un contexte social ou scientifique isolé. **La mise en place des moyens de communication repose autant sur une démarche empirique que sur des soubassements théoriques solides.** Ces derniers permettent non seulement d'engager une réflexion sur le langage et la communication, mais ils aident aussi à définir des moyens appropriés pour recueillir les informations, et utiliser les éléments pertinents relevés lors des observations. L'évolution des théories implique d'adapter notre pratique de la CAA. C'est sur l'articulation des démarches pragmatique et théorique que repose toute la pertinence des outils.

- **L'outil de communication doit être proposé en fonction des capacités résiduelles du patient.**

Dans ce troisième principe, les auteurs précisent que les compétences motrices, sensorielles, cognitives et linguistiques du patient doivent être évaluées en amont de l'introduction de l'outil, au même titre que le comportement de communication et l'état psychologique. S.W. BLACKSTONE, M.B. WILLIAMS et D.P. WILKINS (4) rapportent que, malgré le caractère évident de ce principe, de nombreux outils de CAA sont construits sans prise en compte des capacités des usagers. Ils expliquent ce phénomène par le manque de moyens d'évaluation dont disposent certains concepteurs. Les situations de communication sont très variées et les besoins des utilisateurs changent en fonction de la pathologie, du contexte de communication, des capacités de la personne... A cela, s'ajoute le fait que les témoignages sont recueillis parmi une population trop restreinte pour être représentative. C'est pourquoi, les auteurs préconisent de développer au maximum **l'ergonomie** des outils de communication. Pour les chercheurs, le système conçu doit demander le moins possible d'adaptations de l'utilisateur. Celui-ci doit pouvoir s'appuyer sur l'outil pour mener ses activités.

- **Le rôle des partenaires de communication ne doit pas être négligé.**

Dans ce quatrième principe, les auteurs rappellent que les thèmes, les stratégies et les modes de communication varient en fonction des partenaires. Les outils de communication doivent donc être créés en tenant compte du rôle des interlocuteurs des personnes en situation de handicap de communication. C'est en communiquant avec eux que les patients vont prendre conscience de l'efficacité de l'outil. Afin d'étayer leur propos, les chercheurs font référence aux notions suivantes :

-la « *parité communicationnelle* » (*communicative parity*): il s'agit de la façon dont les interlocuteurs s'estiment égaux dans l'interaction (en accord avec le contexte), au niveau de leur temps de parole, de leurs ressources et de leur capacité à se sentir suffisamment à l'aise pour rester authentiques dans l'échange.

-la « *symétrie communicationnelle* » (*communicative symmetry*): est déterminée par l'observation directe et l'évaluation de l'interaction. Sont examinés, le temps de parole, le nombre de sujets abordés, la façon dont les partenaires utilisent le langage...

Ces deux notions sont liées car la parité communicationnelle résulte du degré de symétrie existant entre les interlocuteurs. Selon les auteurs, concevoir des outils de CAA peut aider au développement de la parité communicationnelle en augmentant le degré de symétrie entre les individus qui peuvent s'appuyer sur un support commun pour échanger. L'usage est rendu efficace lorsque les partenaires de communication parviennent à construire du sens conjointement dans les interactions.

- **L'outil de CAA doit permettre le maintien des relations interpersonnelles.**

Ce cinquième principe est l'aboutissement des quatre premiers. Il souligne le fait que **l'outil de communication élaboré devra permettre à l'utilisateur de s'exprimer, de participer aux réseaux sociaux, de maintenir et de renforcer les liens préexistants à la pathologie.** Le support de CAA doit être un moyen de surmonter les obstacles de communication, d'éliminer les stéréotypes, et de promouvoir l'engagement de l'entourage du patient. Il doit faciliter l'accès au rôle social que la personne en situation de handicap de communication souhaite investir. C'est pourquoi, la mise en place de l'outil doit être effectuée en tenant compte de la variabilité et de la complexité des situations de communication.

Afin de répondre au mieux à ces objectifs, l'outil proposé pourra être multimodal ou différents types d'outils pourront être combinés.

- **L'utilisation de la CAA doit être soumise à une évaluation.**

L'usage d'outils de CAA implique d'évaluer leur efficacité afin d'en améliorer l'élaboration. Les résultats obtenus permettent de guider la pratique clinique et de favoriser la commercialisation des moyens de communication alternative et augmentée. La validité des résultats est déterminée par les utilisateurs et leurs familles, ainsi que par les fabricants des supports et les professionnels qui les introduisent auprès des patients.

3. Difficultés inhérentes à la mise en place d'un outil de communication

Dans la revue « *Augmentative and Alternative communication* », FRIED-OKEN, HOWARD et ROACH-STEWART (15) expliquent que, « *pour de nombreuses personnes, le potentiel offert par les outils de CAA n'est pas pleinement exploité.* » Une étude de BLAKSTONE, citée par MURPHY, MARKOVA, COLLINS et MOODIE (31), montre également que la fonctionnalité des outils dans les situations de vie quotidienne reste parfois limitée. Un tiers des outils palliatifs mis en place seraient abandonnés.

Pour C. CHARRIERE (6), qu'il s'agisse de moyens de CAA « *high tech* » ou « *low tech* », de nombreux outils restent effectivement bien souvent dans les intentions d'achats ou ne sont pas investis par les utilisateurs. L'auteur explique cela par de l'appréhension ou une gêne réelle à se servir des supports, pouvant être dues à une méconnaissance du fonctionnement des outils ou à une mauvaise introduction. Elle ajoute que l'investissement des supports dépend également de la volonté des partenaires de communication. Pour elle, « *tout repose sur la motivation conjointe des acteurs et sur sa durabilité.* »

D'autres facteurs, mis en évidence dans les articles cités précédemment, peuvent expliquer ces échecs d'utilisation de la CAA :

- l'outil peut être incomplet et ne pas offrir toutes les possibilités communicatives à ses utilisateurs,

- l'utilisation efficace de l'outil en situation de rééducation peut ne pas être généralisée à d'autres situations informelles,
- l'outil peut être inefficace si la formation des interlocuteurs potentiels est nulle ou insuffisante,
- l'outil peut avoir été réalisé sans que la dimension multimodale de la communication ne soit prise en compte.

Selon FRIED-OKEN, HOWARD et ROACH-STEWART (15), une utilisation inefficace de la CAA génère des sentiments de frustration et de la déception chez les patients en situation de handicap de communication. Afin d'éviter cela, les auteurs rappellent qu'il est primordial de prendre le temps d'évaluer les besoins des patients avant de leur proposer un support d'aide à la communication.

B. La démarche d'utilisation

Comme nous l'avons évoqué précédemment, il existe plusieurs méthodes de prise en charge des patients atteints de troubles neurologiques graves. Les stratégies de communication alternatives ou supplétives s'inscrivent dans une démarche palliative. Cette dernière se situe au carrefour des prises en charges traditionnelles, fonctionnelles, systémiques et sociales.

1. Définition

Selon I. GONZALEZ et coll.(17), la démarche palliative est apparue dans les années 1980, suite au constat que les rééducations classiques ne réduisaient pas totalement les déficiences engendrées par des troubles neurologiques.

Elle a pour but « *d'atténuer, de compenser, de prévenir les situations de déficience et les préjudices qui en découlent. Elle ne traite pas le symptôme mais cherche à soulager ses conséquences.* » Elle s'évalue en terme d'amélioration de la qualité de vie du patient et de sa famille, et va au-delà du traitement du trouble linguistique. Le fonctionnement transdisciplinaire est une condition sine qua non des prises en charge palliatives.

Elle vise à réduire les préjudices :

- pour le patient, en évitant le repli sur soi et l'installation d'une névrose d'échec qui ne lui permettrait plus d'engager des stratégies compensatoires
- pour l'environnement, elle palie la limitation des échanges en introduisant une conscience des capacités et incapacités liées aux troubles.

La démarche palliative s'inscrit dans une approche humaniste du patient, avant d'être une approche technique des troubles du langage et de la communication. Elle implique une démarche participative de la part de l'entourage familial et médical de la personne en situation de handicap de communication.

2. A quel moment la proposer ?

Cette approche ne doit pas être une solution utilisée en dernier recours. Elle vient en complément d'autres méthodes de prises en charge, et peut même parfois en faciliter l'accès. Elle n'est pas synonyme du deuil du langage. Au contraire, **la démarche palliative favorise l'émergence de stratégies facilitant la compréhension et l'expression.**

C'est pourquoi, l'introduction d'outils de CAA doit être proposée le plus rapidement possible. Comme le rappellent I. GONZALEZ et coll.(17), « *communiquer n'a jamais empêché de parler. A l'inverse, perdre l'envie de communiquer, se sentir isolé, freinent le recours au langage* ». Les bénéfices fonctionnels obtenus par des méthodes de rétablissement ou de réorganisation du langage s'inscrivent souvent dans la durée. Il ne faut pas attendre qu'ils se manifestent pour proposer une solution facilitant la communication. La situation de handicap peut altérer profondément la relation à l'autre. La communication constitue une dimension fondamentale de l'équilibre psychique, de ce fait la maintenir est toujours une urgence.

3. Comment se construit une prise en charge palliative ?

Une prise en charge palliative se divise en trois étapes :

- *évaluer et lister* : pour construire un outil palliatif, les membres de l'équipe transdisciplinaire évaluent par des bilans, les capacités et incapacités, les besoins, ainsi que les moyens sociaux et familiaux du patient. Ces informations permettent de lui proposer un support le plus finement adapté à sa situation.

- *construire* : l'outil palliatif est la base technique qui permettra d'aller plus loin dans la prise en charge (retour à domicile par exemple). Sa construction est coordonnée par un rééducateur ayant une connaissance des troubles. De par ses qualifications, l'orthophoniste peut être la personne référente du projet. Toutefois, la mise en commun des informations et des observations de toute l'équipe est nécessaire à l'adaptation de l'outil.

- *mobiliser* : il s'agit d'une étape déterminante de la prise en charge palliative. Elle concerne la façon dont l'entourage du patient (famille et équipe médicale) va s'approprier l'outil palliatif mis en place.

CHAPITRE 4

« L'outil de communication est un moyen de sortir du monde du silence et de ne pas rester enfermé dans son univers. »

Mr P. patient accueilli au sein de la structure l'ADAPT Château Rauzé.

Nous l'avons vu, s'appuyant sur divers modes, la communication est une caractéristique essentielle qui permet aux individus de se comprendre et de créer du lien. Elle met en jeu de nombreux aspects et son efficacité dépend de facteurs humains et contextuels plus ou moins maîtrisables. A travers elle, chacun tente de répondre à un besoin de reconnaissance, de se construire en s'appuyant sur des relations interindividuelles. Dans la relation de soins, la communication est influencée par le positionnement du soignant et du soigné, ainsi que par le contexte des soins. Son efficacité repose en partie sur les attitudes et les techniques de communication du soignant.

Par ailleurs, les personnes ayant subi un traumatisme crânien grave traversent différentes phases de récupération à la sortie du coma. L'évolution dépend du type de lésions générées par le choc. Dans la plupart des cas, elle va vers une récupération de la conscience permettant une réinsertion dans la vie ordinaire. Toutefois, certains patients ne parviennent pas à dépasser la phase d'éveil et demeurent en état végétatif chronique ou pauci-relationnel. La pathologie engendre de nombreuses séquelles physiques et psychologiques pouvant altérer les capacités de communication. En fonction de leurs troubles, divers modes de prise en charge existent pour ces patients. Leur accompagnement est très complexe et implique une collaboration de tous les intervenants.

Enfin, les outils de communication alternative et augmentée sont des moyens de pallier l'absence de langage oral et d'établir un lien avec une personne en situation de handicap communicationnel. L'utilisation de ces supports s'inscrit dans une démarche palliative visant à compenser les conséquences des troubles des patients. Cette méthode de prise en charge doit être adoptée le plus tôt possible et repose sur la transdisciplinarité des équipes médicales.

I. PROBLEMATIQUE ET HYPOTHESES

Aide-médico-psychologique (A.M.P) de formation nous avons eu, par le passé, l'occasion d'exercer auprès de personnes privées de langage oral. Au cours de nos expériences professionnelles, nous avons rencontré différentes situations où les difficultés de communication avaient un impact dans la prise en charge soignante quotidienne.

Suite à une année de présence en tant que stagiaire orthophoniste au sein du service de rééducation du centre de réadaptation fonctionnelle de L'ADAPT Château Rauzé, nous avons eu l'opportunité d'observer le travail des professionnels auprès de personnes ayant subi un traumatisme crânien grave. En échangeant avec les orthophonistes, nous avons pu prendre conscience des particularités de ce type de handicap.

Cette expérience, mise en lien avec les éléments de la littérature précédemment énoncés, nous a conduits à nous interroger sur les conséquences engendrées par le traumatisme crânien sur la communication et l'accompagnement des blessés. Plus précisément, nous nous sommes intéressées à l'impact que peuvent avoir les troubles de communication des patients sur les prises en charge au quotidien. La relation soignant/soigné est-elle mise à mal ? Si oui, comment y remédier pour garantir un maintien de la qualité des soins ? La mise en place d'outils de communication alternative et augmentée permettrait-elle aux soignants de mieux communiquer avec les patients ?

En nous appuyant sur la richesse de notre parcours professionnel, nous avons souhaité orienter notre travail de recherche vers l'élaboration d'outils palliatifs de communication, en émettant les hypothèses suivantes :

- La situation de handicap communicationnel des blessés pourrait générer des difficultés de compréhension de la part des soignants lors des prises en charge au quotidien.
- Les planches pictographiques pourraient être des outils de communication fonctionnels pour des personnes mutiques ayant subi un traumatisme crânien grave.
- L'usage de tels outils palliatifs pourrait réduire les difficultés de communication et modifier la prise en charge quotidienne en permettant aux soignants de mieux cerner les besoins des blessés.

Objectifs de l'étude :

Notre étude a plusieurs objectifs, qui devront permettre de vérifier les hypothèses énoncées précédemment :

- Evaluer si, lors des prises en charge en situation de vie quotidienne, les soignants rencontrent des difficultés de communication avec les patients mutiques ayant subi un traumatisme crânien grave.
- Elaborer des outils palliatifs de communication adaptés aux besoins des blessés.
- Evaluer la fonctionnalité de ces supports au sein du service de soins.
- Evaluer si le recours à la communication alternative et augmentée modifie lesdites prises en charge.

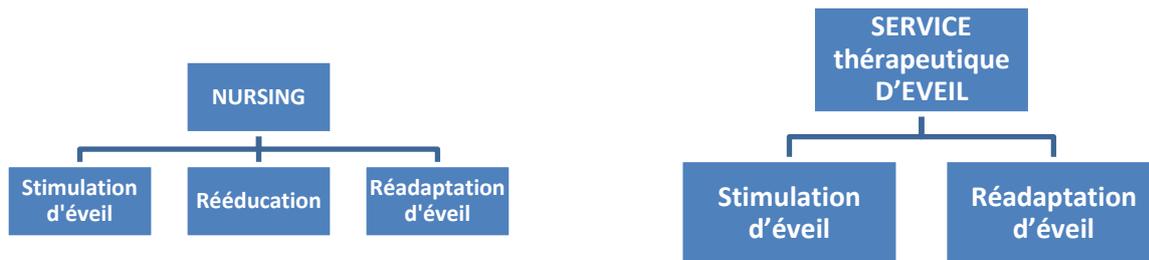
II. METHODOLOGIE

A. Cadre de l'expérimentation

Au sein de la structure, l'accompagnement des blessés dans les activités de la vie quotidienne est assuré par le **service de « nursing » (ou service de soins)**. L'équipe est composée d'infirmiers et d'aides-soignants fonctionnant en général en binôme, le nursing étant un soin à part entière qui sert de support à la relation avec le blessé.

En dehors de ces actes de la vie courante, les patients sont pris en charge dans les différents secteurs qui correspondent aux étapes évolutives de la récupération après un traumatisme crânien : **l'éveil de coma, la rééducation, la réadaptation**. Une équipe pluridisciplinaire spécialisée intervient dans chaque secteur en proposant aux blessés des activités thérapeutiques.

Dans le cadre de notre étude, nous sommes intervenues au sein du service de « nursing » ainsi qu'en service thérapeutique d'éveil de coma, qui sont subdivisés en sous-secteurs de cette façon :



Afin de pouvoir intégrer au mieux ces deux services de la structure, nous avons été encadrées par l'orthophoniste d'éveil de réadaptation et par l'infirmière responsable des blessés de ce même secteur.

B. Déroulement de l'expérimentation

1. Le recueil des informations avant la création des outils

a) L'observation dans les services

Services thérapeutiques d'éveil.

Nous avons passé deux mois au sein de ces services dans le but de prendre contact avec les patients et les équipes.

Afin de conserver une ligne directrice pour notre étude, nous avons défini des points précis à observer de manière globale au sein des services :

- Existe-t-il une communication entre les blessés et les thérapeutes ?
- Les blessés disposent-ils déjà de codes de communication ? Si oui, lesquels ? Si non, pourquoi ?
- Les thérapeutes rencontrent-ils des difficultés de communication avec les patients ? Si oui, lesquelles ? Comment font-ils pour y remédier ?
- Quel impact ont les troubles de la communication sur les prises en charge ?
- Qu'expriment les blessés le plus souvent ?
- Quelles sont leurs capacités de manipulation et de déplacement ?
- Dans quelle mesure les troubles du comportement des blessés perturbent-ils les échanges et les prises en charge ?
- Quelle collaboration y a-t-il entre les services de stimulation, de réadaptation et de soins ?

Service de soins.

Nous avons pu observer le déroulement des repas ainsi que la prise en charge de la toilette de trois des patients participant à l'étude.

Nous nous sommes référées aux mêmes points d'observation clinique que précédemment en ajoutant certaines spécificités aux situations de prises en charge soignante :

- Quelles réactions ont les blessés en situations de soins (alimentation, toilette) ?
- Quel temps est consacré aux échanges durant ces situations de prises en charge ?
- Dans quel contexte se déroulent ces prises en charge ? (bruit, espace, moyens techniques)
- Demande-t-on leur avis aux blessés ?

b) Le questionnaire initial (cf. Annexe 8)

L'idée d'un questionnaire est venue du souhait de pouvoir mettre en parallèle nos observations avec celles des équipes. De plus, nous souhaitons sensibiliser ces dernières à la création des outils de communication. Nous nous sommes donc basées sur les interrogations ayant servi à l'observation pour créer le questionnaire, qui est également grandement inspiré du travail effectué par J. MARCHAND, dans son mémoire d'orthophonie intitulé « *Elaboration d'un outil d'aide à la communication destiné à des patients hospitalisés dans un service d'oto-rhino-laryngologie* ».

Le questionnaire a été remis aux professionnels en 32 exemplaires (30 soignants et 12 thérapeutes en activité).

c) Les tests et les critères de choix des patients

En parallèle de l'observation, il nous a semblé nécessaire de rencontrer certains patients individuellement, dans le but de nous aider à créer des outils adaptés, et par la suite, d'en vérifier la fonctionnalité.

Notre observation ainsi que nos connaissances théoriques nous ont orientées vers l'utilisation de la Batterie d'Evaluation des Locked-In-Syndromes (B.E.LIS).

Nous avons sélectionné certains items pour tester les capacités des patients dans les domaines suivants : perceptions **primaires** (visuelles et auditives), **examen moteur** (praxies, motricité oculaire et des paupières, motricité céphalique et des membres supérieurs), **examen cognitif** (gnosies, compréhension orale par désignation d'images et compréhension écrite par association du mot écrit avec l'image correspondante). Puis, au vu des résultats obtenus, nous avons dû réviser notre choix concernant cet outil et compléter l'évaluation en utilisant la *Wessex Head Injury Matrix (WHIM)*.

Par ailleurs, nous avons proposé le projet aux blessés correspondants aux **critères d'inclusion** suivants :

- conservation des capacités perceptives
- mutisme
- atteindre au minimum un score de 30/62 à la WHIM.
- code OUI/NON fiable et reproductible
- conservation des possibilités de désignation (manuelle et /ou oculaire)
- manifestation de la conscience même inconstante
- conservation des capacités de compréhension

2. Les outils de communication

a) Principes de création

Nous avons tenté de respecter les principes de base de création d'un outil de communication :

- **La lisibilité** : Afin de favoriser une compréhension rapide, nous avons choisi des pictogrammes s'apparentant à des dessins et dont l'usage ne nécessite pas d'assemblage ou d'apprentissage.
- **La taille** : Par souci d'éviter que d'éventuels troubles visuels empêchent l'usage des outils, nous avons tenté de privilégier l'usage de pictogrammes assez grands. Cependant, les concepts étant nombreux à représenter sur les deux outils, il nous a fallu ajuster la taille afin que tout tienne. Nous avons donc opté pour des pictogrammes de 4 cm à 6 cm.

- **La quantité** : Nous avons choisi de limiter le nombre de pictogrammes représentés pour éviter que les utilisateurs ne se perdent dans les informations fournies par les outils.
- **Les concepts à symboliser** : Les outils étant destinés à être utilisés en situations de soins, nous avons privilégié l'expression des besoins vitaux et des émotions. Il nous a paru primordial d'ajouter une représentation du OUI et du NON sur les deux outils.

b) Démarche de réalisation

Pour des raisons économiques et pratiques, nous avons utilisé les feuilles blanches dont disposait la structure. Afin de répondre aux normes d'hygiène, nous avons choisi de plastifier les outils. Nous n'avons eu à acheter qu'un rouleau de papier effaçable que nous avons découpé et collé au dos du tableau de communication afin qu'il contienne une surface sur laquelle il est possible d'écrire. Pour la réalisation, nous avons fait appel à l'informaticien du centre qui a eu la gentillesse de mettre son bureau et son matériel technique à notre disposition.

Nous avons choisi d'utiliser des pictogrammes déjà existants car ils nous paraissaient suffisamment clairs et transparents.

Pour créer les outils, nous avons utilisé des pictogrammes issus des banques de données suivantes :

- AXELIA :  (boire)
- ARASAAC :  (avoir froid)
- SCLERA :  (travailler)

Nous avons dû compléter avec des images importées d'autres documents car tous les concepts que nous souhaitions représenter n'étaient pas disponibles dans les banques données précédentes. Cela a été le cas pour les concepts suivants :

- « je veux me changer » : 
- « je suis mal installé » :  

Au vu des données recueillies au cours de l'étude, il nous a semblé judicieux de créer deux outils différents : **un set de table et un tableau de communication en chambre**. De plus, nous avons séparé les pictogrammes en les regroupant par thèmes et en les disposant par opposition. Les délimitations ont été marquées par des formes géométriques et des couleurs.

Le set de table a été imprimé et plastifié en 8 exemplaires placés dans la salle à manger des patients d'éveil.

Le tableau a été réalisé en 6 exemplaires. Trois d'entre eux ont été placés dans les chambres de trois blessés ayant participé au projet (le quatrième étant externe). Les trois autres ont été proposés à des patients pour lesquels une indication nous a été faite par l'infirmière référente.

c) Présentation et mise en place

En premier lieu, nous avons disposé les sets de table en salle à manger, au sein du service de soins du secteur d'éveil. Nous avons présenté l'outil à l'équipe en poste le jour de la mise en place. Les jours suivants, nous avons assisté aux repas, expliquant aux soignants la raison de notre présence lors des prises en charge. Les tableaux de communication en chambre ayant été plus longs à réaliser, nous les avons installés une semaine après. Enfin, avec l'appui de l'infirmière référente, nous avons envisagé d'intégrer le service de soins à temps plein sur nos jours de présence au sein de la structure (deux fois par semaine).

3. Modalités d'évaluation de l'usage des outils

a) Observation clinique

Nous avons assisté aux prises en charge du repas et à certaines toilettes. Comme lors de l'observation avant la création des outils, nous nous sommes appuyées sur des questions afin de définir les points à observer en particulier :

1. Les outils sont-ils installés avant la prise en charge ?
2. Les soignants prennent-ils l'initiative de les utiliser pour communiquer avec les blessés ?
3. Les blessés ont-ils la possibilité de se servir des outils pour initier un échange ?

4. Quelle est la communication mise en place avec les outils ?

5. Les blessés et/ou les soignants changent-ils de comportement en situation de prise en charge ?

6. A quels moments les outils sont-ils utilisés ?

b) Questionnaire de retour. *(cf. Annexe 9)*

Ce questionnaire a été remis aux soignants (30 exemplaires) et aux thérapeutes (12 exemplaires). Nous avons souhaité organiser cet outil d'évaluation en trois parties : « observations sur l'utilisation des outils », « critiques sur la construction des outils » et « apports des outils ». Nous avons informé individuellement certains membres des équipes et nous avons indiqué par un affichage que nous avons besoin des réponses pour terminer notre projet.

c) Recueil informel

Il s'agit de tous les échanges ayant eu lieu en dehors des temps d'observation clinique avec les patients et les soignants. Durant ces moments, nous avons recueilli des informations sur le vécu de l'utilisation des outils par les usagers.

d) La réunion avec les blessés

Suite à la mise en place des outils, nous avons jugé nécessaire de réunir les patients participant au projet pour leur expliquer le fonctionnement des outils. Nous les avons donc rencontrés une fois en groupe au sein du service thérapeutique.

e) Expérimentation personnelle

Nous avons également utilisé les outils personnellement avec les blessés, lors des prises en charge du repas et de la toilette. Nous souhaitons évaluer par nous-mêmes la fonctionnalité des supports.

CALENDRIER METHODOLOGIQUE :

PERIODE	DEMARCHES MENEES
octobre-novembre-décembre	<ul style="list-style-type: none">- Observation et prise de contact avec les blessés et les équipes thérapeutiques- Elaboration et remise du questionnaire initial aux équipes- Passation des bilans en vue des quatre études de cas
janvier	<ul style="list-style-type: none">- Intégration au sein de l'équipe de soins- Observation des prises en charge
février	<ul style="list-style-type: none">- Elaboration, présentation et mise en place des supports
mars-avril	<ul style="list-style-type: none">- Observation des prises en charge avec les outils- Elaboration et remise du questionnaire de retour
mai-juin	<ul style="list-style-type: none">- Analyse des résultats du questionnaire

III. PRESENTATION DE L'ETUDE CLINIQUE

A. Démarche préalable à la création des outils de communication

1. L'observation clinique

Le temps passé à observer les blessés et les pratiques professionnelles nous a permis de noter les points suivants :

- **La communication patients/professionnels:**

Nos observations nous ont permis de noter **qu'une communication existait déjà entre les patients et les thérapeutes ou les soignants. Toutefois, nous avons pu remarquer que les contextes et les objectifs des prises en charge étant différents en fonction des services, cette communication n'était pas la même.** Dégagés de toute contrainte de soins, les thérapeutes axent plus leurs échanges avec les blessés selon des objectifs de stimulation ou de réadaptation. Les soignants, soumis aux respects des horaires des rythmes des repas et des toilettes, abordent les blessés en orientant leurs demandes autour des besoins vitaux tout en manipulant le matériel technique, les vêtements ou en mobilisant les personnes.

- **Les difficultés de communication existantes :**

Nous avons pu constater que **tous les accompagnants rencontraient des difficultés de communication avec les blessés.** Quel que soit le contexte de prise en charge, l'extrême dépendance des patients, la sévérité de leurs troubles et l'absence de langage oral, provoquaient des altérations de la communication conventionnelle. Nous avons pu assister à certaines situations où les troubles du comportement parasitaient également les échanges (pleurs, persévération, intolérance à la frustration, dépression, agressivité...)

En outre, nous avons pu percevoir qu'en raison du mutisme des patients, les professionnels se trouvaient constamment en situation de devoir interpréter des mimiques, des gestes ou des regards pour comprendre un patient. Nous avons noté que cela était nécessaire étant donné les troubles des blessés, mais que cela était à double tranchant, car chaque professionnel interprétait les comportements des blessés d'une manière différente.

- **Les moyens mis en place spontanément pour pallier les difficultés de communication :**

Nous avons remarqué que les accompagnants tentaient de **mettre en place spontanément des codes de communication par le OUI / NON** avec certains blessés.

Deux types de codes sont apparus comme fréquemment utilisés :

- **un code oculaire avec fermeture des paupières pour le « oui » et aucun mouvement pour le « non »**,

- **un code manuel avec le pouce levé pour le « oui » et une absence de mouvement pour le « non »**.

De plus, nous avons remarqué que thérapeutes et soignants ne mettaient **pas les mêmes outils en place en raison de l'orientation différente de leurs prises en charge et de leur formation**. Les thérapeutes avaient spontanément élaboré divers outils palliatifs de communication et s'en servaient avec certains patients au sein de leurs services. **L'usage d'un abécédaire n'était répandu au service de soins que pour un blessé**. Puis, nous avons remarqué que certains patients ne disposaient d'aucun outil.

- **Expression des blessés :**

Au sein de tous les services, **nous avons noté que les blessés exprimaient avant tout des demandes quant à leurs besoins vitaux, puis au sujet de leurs émotions et de leurs envies**. Il nous est apparu qu'il semblait difficile de demander leur avis aux blessés, surtout en situation de soins. D'une part parce que les soignants sont soumis à des impératifs rendant cette démarche difficile. D'autre part parce que, même si les soignants prenaient le temps de le faire, la plupart des blessés ne manifestaient pas de réponses physiques ou autres.

- **Autonomie des blessés :**

Comme nous l'avons lu dans les références bibliographiques, **nous avons pu constater l'extrême dépendance des blessés ayant subi un traumatisme crânien grave**. Nous avons observé comment cela venait perturber les échanges avec les professionnels qui ne pouvaient pas s'appuyer sur tous les éléments de communication non-verbale présents dans un échange ordinaire.

Nous avons aussi noté que cette réduction de l'autonomie complexifie la relation soignant/soigné. De plus, nous avons pris conscience du fait que les possibilités de désignation étaient différentes pour chaque personne traumatisée crânienne et qu'il allait donc nous falloir créer des outils simples et faciles à manipuler pour qu'ils soient adaptés au plus grand nombre.

- **Variation de l'humeur et du comportement des blessés :**

Nous avons constaté que les blessés manifestaient des réactions différentes aux prises en charge, selon les moments de la journée, leur histoire et leur état émotionnel, ainsi que selon les intervenants. Lors des prises en charge de soins, pour certains, les réactions de refus étaient manifestes, qu'il s'agisse du repas ou de la toilette. Pour d'autres, un large sourire indiquait la détente et le plaisir. Pour les prises en charge thérapeutiques, il nous a semblé que les réactions dépendaient surtout du type d'activité proposée.

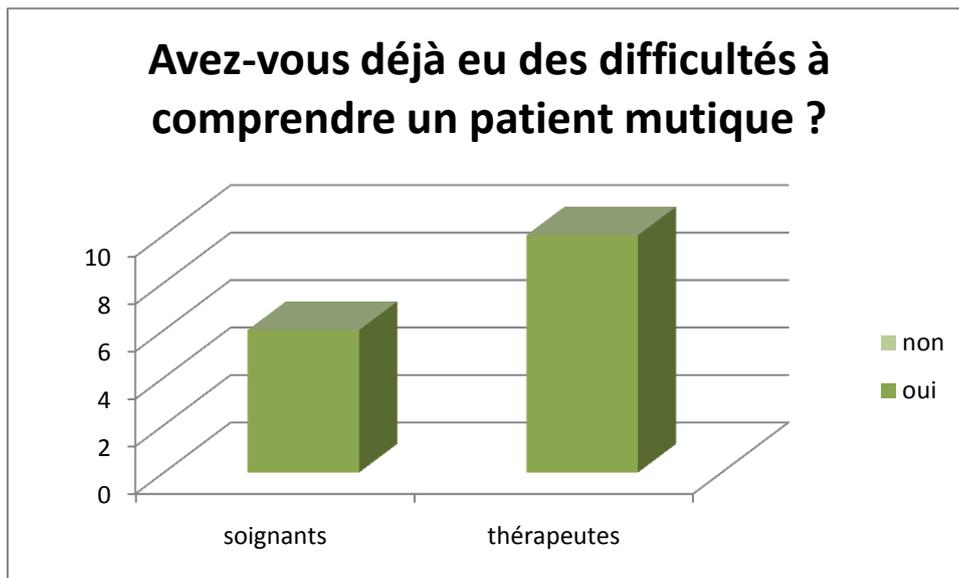
- **Difficultés inhérentes au personnel :**

Nous avons pu rapidement constater des difficultés d'échanges entre les services thérapeutiques et de soins. Les outils devant être investis par le plus grand nombre possible d'intervenants, nous avons pris conscience que cela pourrait constituer un obstacle au déroulement du projet et qu'il faudrait en tenir compte.

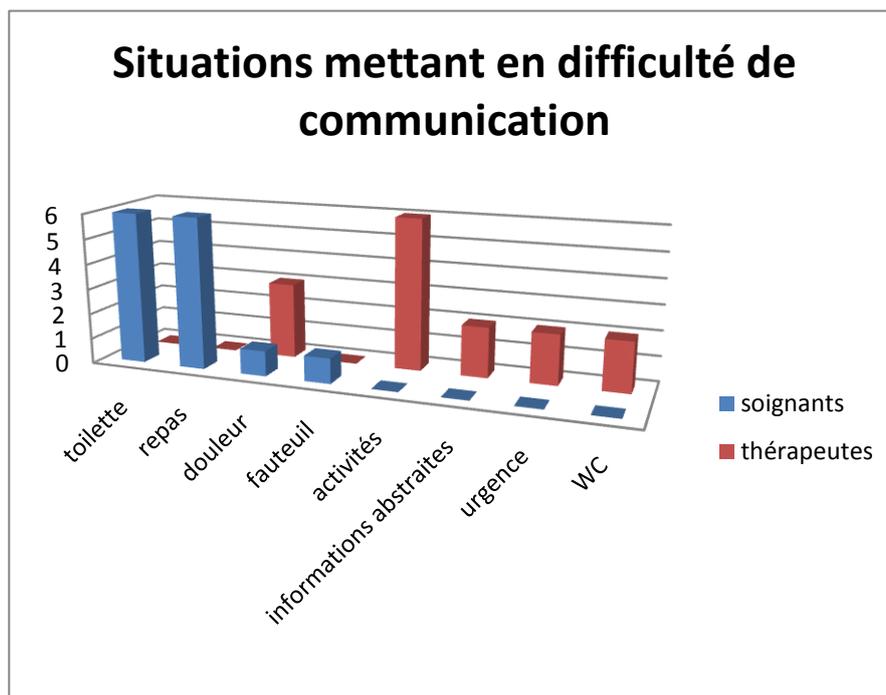
2. Résultats du questionnaire initial

Après un délai d'un mois, nous avons obtenu 8/32 questionnaires remplis en service de soins et 10/12 en services thérapeutiques.

Question 1. :

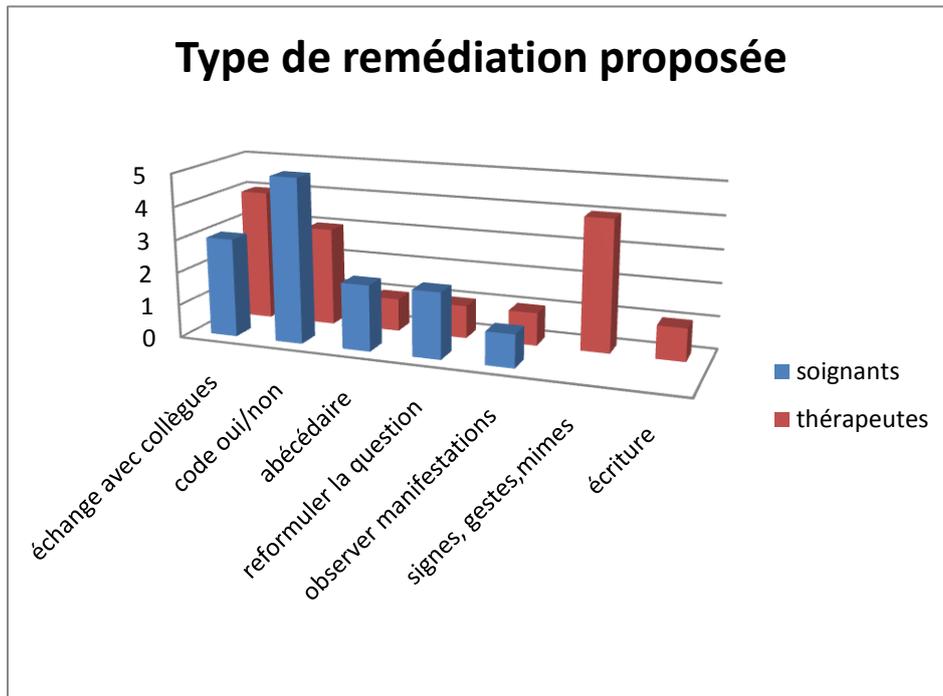


- Si oui, dans quelles situations ? (toilette, repas, autres...)

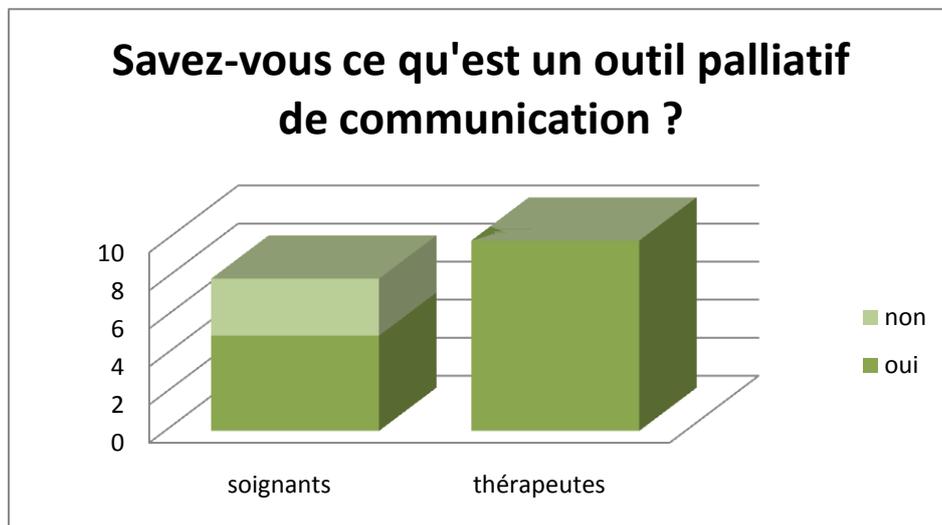


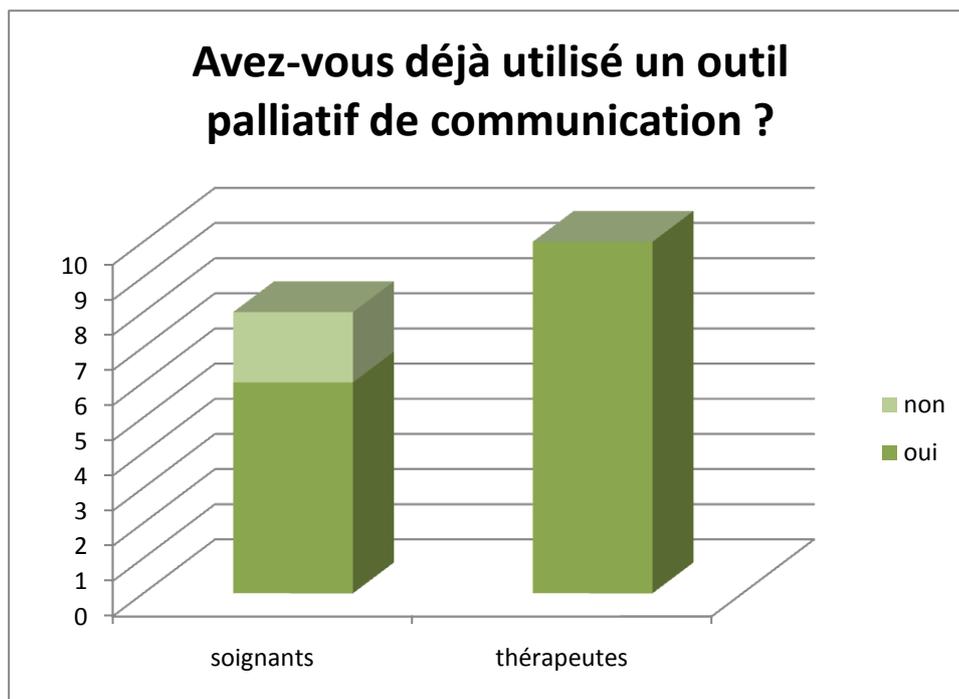
- **Fauteuil** : installation au fauteuil
- **Activités** : stimulation thérapeutique et cognitive
- **Informations** : échanges d'informations abstraites
- **Urgence** : situation impliquant des émotions ou un besoin vital

- Qu'avez-vous fait pour y remédier ?



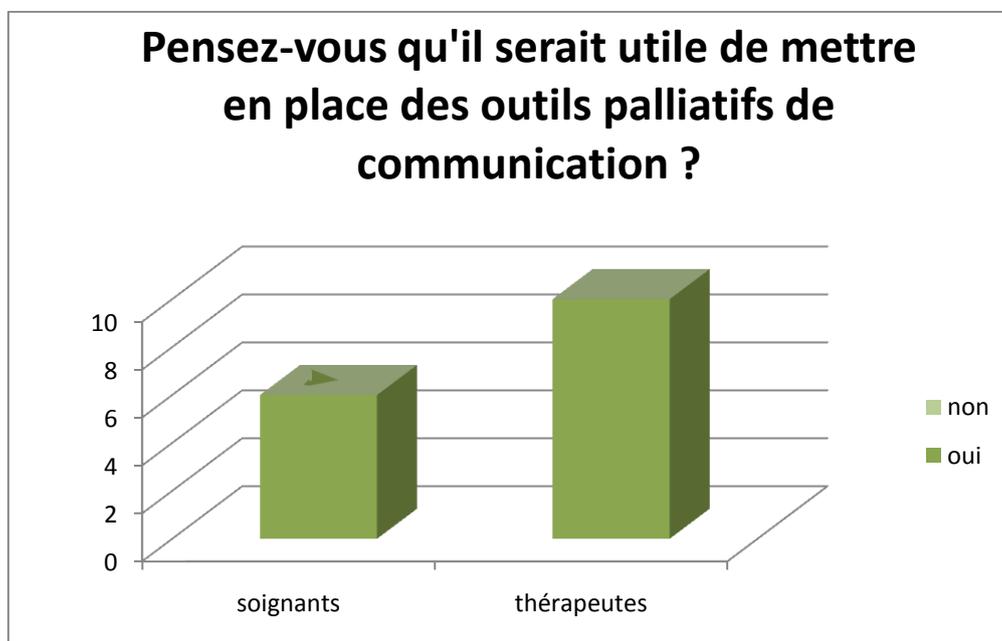
Question 2. :



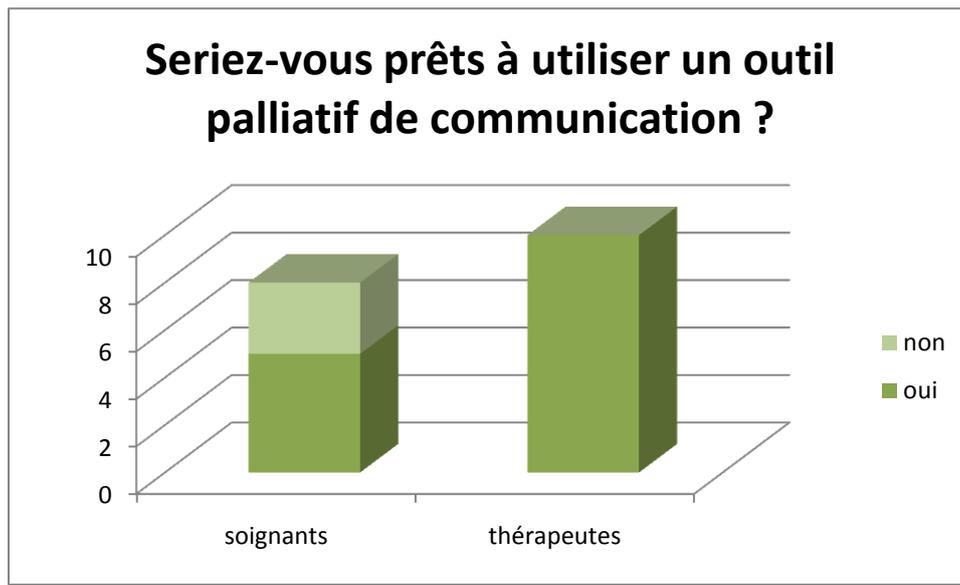


Les soignants ont indiqué qu'ils utilisaient surtout des **abécédaires**.

Question 3. :

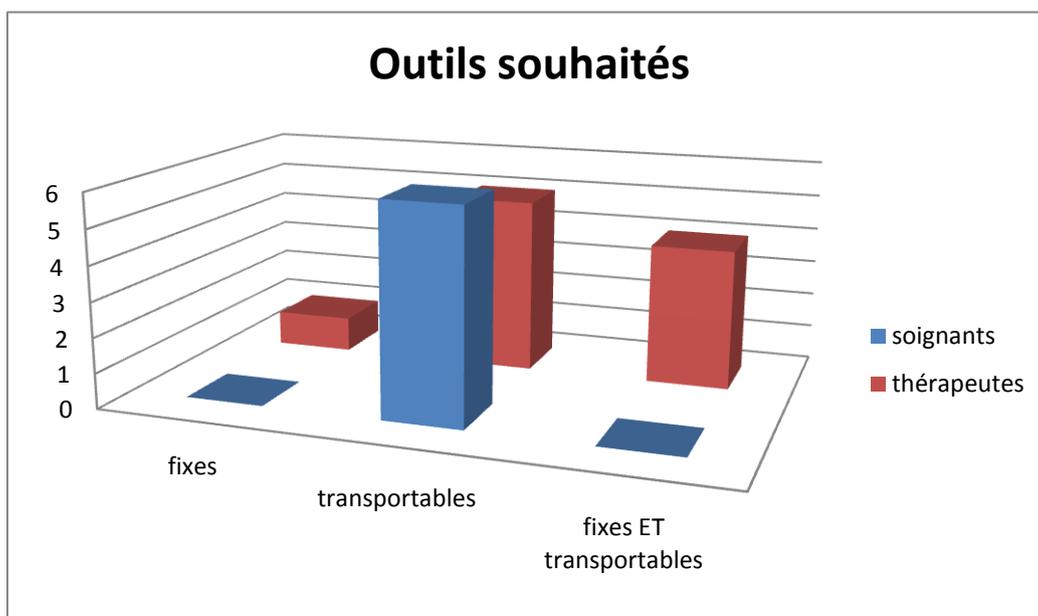


Question 4. :

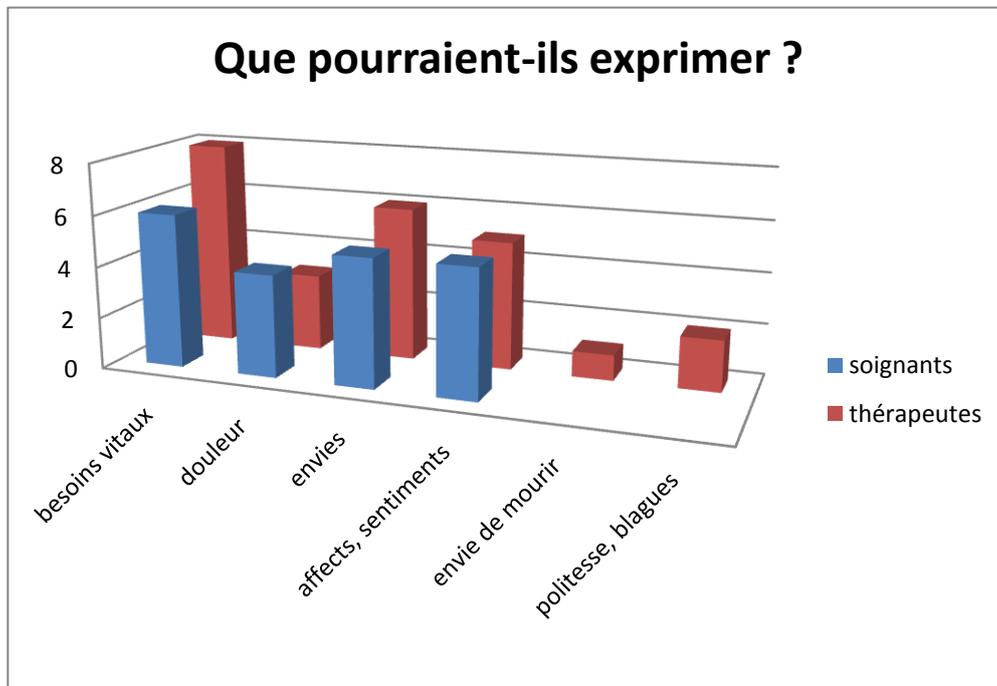


L'un des soignants a indiqué qu'il ne pouvait pas répondre à cette question car il ne savait pas ce qu'était un outil palliatif de communication. Les deux autres ne se sont pas prononcés.

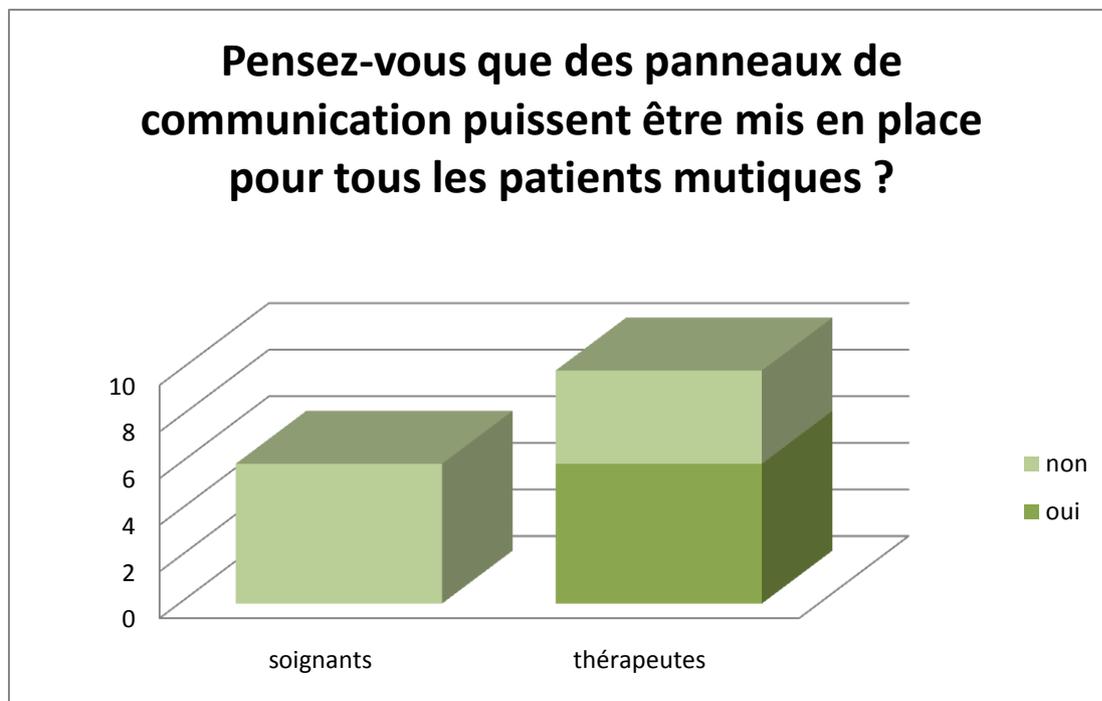
Question 5. : Selon vous, serait-il préférable que les panneaux soient à une place fixe ou qu'ils soient transportables ?



Question 6. : Que pensez-vous que les blessés mutiques pourraient exprimer avec un outil palliatif de communication ? (affects, besoins vitaux, hygiène, envies...)



Question 7. :



Question 8. : Autres suggestions :

Les propositions suivantes ont été faites :

Type de support :

- plastifier les outils
- créer des outils s'appuyant aussi sur le toucher
- associer des gestes à l'utilisation des outils

Principes :

- adapter les outils à chaque blessé, prendre les blessés comme partenaires du projet et les faire participer à la création
- présenter les outils de communication aux intervenants extérieurs à la structure (famille, consultations externes, ambulances...)
- créer un livret ou une banque d'images permettant de modifier les outils en fonction de chaque personne
- créer un panneau constitué des photos du personnel de tous les services.

Usage des outils :

- faire des jeux de communication
- comme support à l'éveil, à l'émergence d'une conscience
- pour redonner l'envie de communiquer aux patients

Synthèse des résultats :

- **On constate que tous les membres du personnel ayant répondu au questionnaire se sont trouvés en difficultés de communication avec des patients, et cela dans diverses situations, variant en fonction du contexte de prise en charge (soins ou activités thérapeutiques).**

- Dans les deux services, les moyens mis en place spontanément pour pallier les difficultés de communication avec les blessés se rejoignent et peuvent être combinés les uns aux autres. Soignants et thérapeutes s'appuient sur le travail d'équipe. De plus, on note que des outils de communication sont déjà mis en place dans les services. Au vu des résultats, il s'agit plus d'abécédaires que de codes pictographiques. Par ailleurs, les accompagnateurs modifient leurs attitudes de communication en posant des questions fermées ou en reformulant leurs propos. Enfin, tous observent le comportement des blessés pour les comprendre, mais seuls les thérapeutes précisent avoir recours aux gestes, aux signes, aux mimiques et à l'écriture avec les patients.

- La majorité des soignants et tous les thérapeutes semblent disposer de certaines connaissances quant aux outils de communication. Les réponses indiquent que les soignants utilisent préférentiellement des abécédaires.

- Les professionnels pensent que la mise en place d'un outil de communication pourrait être utile. Cependant, les manifestations des troubles étant propres à chaque patient, soignants et thérapeutes ont nuancé leurs réponses quant au fait de créer un même outil de communication pour tous les blessés.

- La majorité des professionnels pense que des outils transportables seraient plus pratiques car ils permettraient aux blessés de pouvoir communiquer plus facilement dans différentes situations.

- On remarque que, pour tous les professionnels, les blessés pourraient exprimer les mêmes notions. Les besoins vitaux, les envies et sentiments ainsi que l'expression de la douleur sont les plus présents.

- Tous les membres de l'équipe de soins ayant répondu au questionnaire ont exprimé des doutes sur le fait que tous les patients puissent bénéficier d'outils de communication. Pour 6 thérapeutes, l'usage de tels outils paraît possible avec beaucoup de blessés mais pas en début de prise en charge, tant que l'émergence de la conscience n'a pas eu lieu. Pour 4 thérapeutes, les outils ne sont pas utilisables avec tous les blessés.

- Les suggestions proposées en fin de questionnaire mettent en évidence le fait que les outils doivent être réalisés en tenant compte des normes d'hygiène de la structure, notamment au moment du repas (plastification). De plus, elles pointent l'intérêt de créer des outils multimodaux de communication. Puis, il ressort des propositions des professionnels que les familles et les patients doivent être intégrés à la création et à l'usage des outils. Les professionnels indiquent également qu'il serait souhaitable de pouvoir élargir le type d'outils créés à des supports personnalisés. Enfin, pour certains, les outils pourraient servir de supports aux activités de stimulation.

3. Présentation des études de cas

Lors des trois mois passés en service thérapeutique, nous avons évalué les compétences et difficultés des quatre patients choisis pour l'étude en fonction des critères d'inclusion. Ces rencontres ont été riches d'enseignement sur les modes de communication utilisables avec une personne mutique ayant subi un traumatisme crânien grave.

Tout d'abord, lors de chaque entretien, nous avons présenté le projet aux blessés et nous leur avons expliqué le fonctionnement général d'un outil d'aide à la communication.

Puis, nous avons proposé aux quatre patients des épreuves issues de la Batterie d'Evaluation des Locked-in syndrome (BELIS). Nous avons dû compléter ces évaluations en ayant recours à la Wessex Head Injury Matrix (WHIM) car nous avons rencontré des difficultés à obtenir des réponses fiables aux épreuves de la BELIS. De plus, nous souhaitons évaluer les compétences des patients dans des situations proches de la vie quotidienne.

Nous présenterons une synthèse des résultats obtenus aux deux tests, sous la forme d'études de cas, retraçant brièvement l'anamnèse des patients et donnant un aperçu de leurs capacités et incapacités au moment des épreuves.

PATIENT 1 : Mr S.

Age : 27ans

Situation familiale : célibataire sans enfant.

Profession : mécanicien aéronautique.

Age lors de l'accident : 22 ans (participation 5 ans après l'AVP)

Score de Glasgow : 3

Lésions : - hémorragie sous arachnoïdienne fronto-pariétale
- hématome du corps calleux

Evolution :

Réanimation (1 mois ½)	- coma de stade 2 peu réactif. - diagnostic d'état neuro-végétatif avec quadriplégie flasque - risques d'embolie pulmonaire engendrant une trachéotomie temporaire.
Centre de rééducation fonctionnelle (9 mois)	- mutisme vigile - ébauche de motricité de l'hémicorps droit.
L'ADAPT Château Rauzé (depuis le 03/07/07, soit à un an de l'accident)	- tétraparésie spastique - mutisme - secteur de réadaptation d'éveil au jour du bilan

Comportement lors du bilan :

Lors de la passation de certaines épreuves de la BELIS, Mr S. se montre peu coopérant, fatigable et refuse parfois de participer. A plusieurs reprises, son comportement semble traduire un mal-être (mimiques, mouvements de la tête, coups de pieds...) Par un code OUI/NON, il se plaint de maux de tête pour lesquels il est nécessaire de faire intervenir les infirmières. Dans ces conditions, les temps de bilan sont écourtés.

SYNTHESE DES RESULTATS patient 1 :

Score WHIM : 49/62.

	CAPACITES PRESERVEES	DEFICITS
Au niveau perceptif	- vision et audition préservées	
Au niveau moteur	- motricité oculaire et palpébrale. - possibilités de désignation par l'index droit et le regard.	- difficultés praxiques importantes. - motricité céphalique et des membres supérieurs limitée.
Au niveau de la communication	- présence par le regard dans l'échange - mimiques expressives et adaptées - possibilités de vocaliser pour exprimer une sensation - choix d'interlocuteurs privilégiés - capacités d'initier l'échange en attirant l'attention par le regard, un bruit ou un geste - code OUI/NON fiable et reproductible (<i>fermeture des yeux pour OUI, mouvements de la main droite pour NON</i>).	- mutisme - pas d'exclamation sous l'émotion - expression des émotions inconstante
Au niveau cognitif	- gnosies visuelles - compréhension orale de mots et de phrases - se repère dans une journée	- capacités d'imitation limitées - distractibilité - fatigabilité - exécution d'ordre simple

PATIENT 2 : Melle R.

Age : 28 ans

Situation familiale : célibataire sans enfant.

Profession : étudiante en histoire de l'art (niveau maîtrise), préparation de l'IUFM.

Age lors de l'accident : 23 ans (participation 5 ans après l'AVP)

Score de Glasgow : 4

Lésions : - contusions hémorragiques multifocales
- signes indirects de gonflement cérébral

Evolution :

Réanimation (4 mois ½)	- période de coma de 20 jours - disparition des lésions hémorragiques et régression de l'œdème cérébral.	
L'ADAPT Château Rauzé (depuis le 03/01/06, soit 3 mois ½ après l'accident)	<u>A SON ARRIVEE :</u> - observation de l'environnement avec émission de sons graves - mobilise spontanément ses membres inférieurs, - présente une spasticité de l'hémicorps gauche et une hypertonie des membres supérieurs. - nombreuses crises neurovégétatives.	<u>AU JOUR DU BILAN :</u> - tétraparésie spastique - syndrome cérébelleux du tronc et des membres. - déplacement en fauteuil roulant par mobilisation des jambes - intégrée en service de réadaptation d'éveil

Comportement lors du bilan :

Malgré d'importants troubles attentionnels, la patiente se montre volontaire et désireuse de communiquer. Elle cherche à s'exprimer en parlant, malgré la proposition de réaliser les épreuves par l'utilisation d'un code OUI/NON gestuel. Du fait de troubles exécutifs (persévérations), du syndrome cérébelleux, et de la fluctuation de ses performances cognitives, les réponses ont été difficiles à recueillir lors des épreuves de la BELIS.

SYNTHESE DES RESULTATS patient 2 :

Score WHIM : 52/62

	CAPACITES PRESERVEES	DEFICITS
Au niveau perceptif	- vision et audition préservées	
Au niveau moteur	- motricité oculaire et palpébrale - quelques gestes possibles	- difficultés praxiques. - motricité céphalique et des membres supérieurs limitée. - syndrome cérébelleux - pas de désignation visuelle
Au niveau de la communication	- présence par le regard dans l'échange - maintien, suivi et orientation du regard - volonté de communiquer - expression des émotions possible - mimiques expressives et adaptées - possibilités de vocaliser pour exprimer une sensation ou dire « oui » - choix d'interlocuteurs privilégiés - capacités d'initier l'échange en attirant l'attention par le regard, un bruit ou un geste - articulation silencieuse possible	- mutisme - pas de vocalisation mécanique - pas d'exclamation sous l'émotion - code OUI/NON instable (<i>pour OUI : ferme les yeux, hoche de la tête, articule le mot sans émettre de son. Pour NON : tourne la tête et le buste de gauche à droite. La fiabilité de ce code n'est pas avérée. Il semblerait que la patiente soit capable de le réaliser sur incitation, puisse l'utiliser lors de demandes ponctuelles en situation (pour exprimer un besoin lors de la toilette, du repas, des activités...)</i>) - troubles de la coordination pneumo-phonique
Au niveau cognitif	- reconnaissance visuelle - compréhension orale de mots - exécution d'ordre simple	- capacités d'imitation limitées - grande distractibilité - ne se repère pas dans une journée - sensible à la surcharge cognitive - association sémantique difficile - persévérations, troubles exécutifs

PATIENT 3 : Melle G.

Age : 29 ans

Situation familiale : célibataire sans enfant.

Profession : étudiante

Age lors de l'accident : 25 ans (participation 4 ans après l'AVP)

Score de Glasgow : 3

Lésions : - syndrome pyramidal des membres inférieurs,
- hémorragie méningée,
- lésion hémorragique du tronc cérébral.

Evolution :

Réanimation (4 mois)	<ul style="list-style-type: none">- période de coma de 18 jours- pétéchies cérébrales, thalamiques et cérébelleuses.- persistance d'une minime hémorragie intra-ventriculaire- nombreuses crises végétatives- bilan de sortie met en évidence un syndrome pyramidal diffus	
L'ADAPT Château Rauzé (depuis le 17/07/08, soit 4 mois après l'accident)	<u>A SON ARRIVEE :</u> <ul style="list-style-type: none">- la patiente est en phase pauci-relationnelle- mobilité des 4 membres avec léger déficit à droite- bonne vigilance orientation du regard- agressivité et opposition	<u>AU JOUR DU BILAN :</u> <ul style="list-style-type: none">- se déplace en fauteuil roulant (mobilisation des jambes) avec ou sans aide- mobilisation de l'hémicorps gauche possible- apathie, mutisme- pas de réactions aux sollicitations orales (PEA en cours)- communication écrite possible à l'aide d'une ardoise- intégrée au service d'éveil

Comportement lors du bilan :

Lors du bilan, Melle G. est présente, montre une bonne vigilance mais reste le regard fixe devant elle si on ne la sollicite pas. Elle ne prend aucune initiative dans l'échange, elle n'interpelle pas les personnes autour d'elle et ne réagit pas au bruit. Elle produit un chuchotement répétitif et peu articulé, qui permet toutefois de comprendre le mot « foutre ». Toutes les consignes ont été présentées à l'écrit, soit sur l'ardoise, soit à partir des livrets de passation de la batterie. Elle a pu mobiliser son attention pendant des temps de séances allant jusqu'à une heure.

SYNTHESE DES RESULTATS patient 3 :

Score WHIM : 56/62.

	CAPACITES PRESERVEES	DEFICITS
Au niveau perceptif	- vision préservée	- troubles auditifs
Au niveau moteur	- motricité oculaire et palpébrale - praxies. - motricité céphalique et des membres supérieurs. - quelques gestes possibles	- pas de désignation visuelle - déficit moteur du membre supérieur droit
Au niveau de la communication	- présence par le regard dans l'échange - maintien, suivi et orientation du regard - écriture par pointage de lettres - mimiques de contrariété expressives - choix d'interlocuteurs privilégiés - capacités d'initier l'échange en attirant l'attention par le regard, un bruit ou un geste - articulation silencieuse et chuchotement possibles - code OUI/NON fiable et conventionnel	- mutisme - pas d'exclamation sous l'émotion - peu d'expression des émotions - pas de vocalisation volontaire
Au niveau cognitif	- reconnaissance visuelle, retrouve une image parmi quatre - compréhension écrite de mots et de phrases - expression écrite de mots et de phrases correctes sémantiquement - exécution d'ordre simple sur consigne écrite - distractibilité mais possibilité de reprendre une tâche - repères temporels	- capacités d'imitation limitées - dyssyntaxie - association visuelle sémantique par l'usage difficile - nombreuses persévérations - ne recherche pas un objet caché

PATIENT 4 : Mr N.

Age : 46 ans

Situation familiale : vie maritale, deux enfants.

Profession : plâtrier.

Age lors de l'accident : 46 ans (participation 7 mois après l'AT)

Score de Glasgow : 7

Lésions : - hématomes intracrâniens

- pneumocéphalie (présence d'air sous la voûte crânienne), avec légère déviation de la ligne médiane.

Evolution :

Réanimation (4 mois)	<ul style="list-style-type: none">- coma de deux mois.- persistance d'une contusion oedémato-hémorragique fronto-temporale antérieure droite- multiples lésions axonales diffuses au niveau de l'hémisphère droit.- supposition d'une probable ischémie des deux noyaux caudés par compression des branches profondes des artères cérébrales antérieures.- complications pulmonaires engendrent une trachéotomie
Service de neurochirurgie (2 mois ½.)	<ul style="list-style-type: none">- ouverture spontanée des yeux, suivi du regard- mode de communication partielle par clignement des yeux et serrage de la main gauche- réponses par OUI/NON possibles et souvent adaptées-exécution d'ordres simples possible- déficit massif à droite et au niveau du membre inférieur gauche- spasticité des membres supérieurs
L'ADAPT Château Rauzé (depuis le 14/12/10)	<ul style="list-style-type: none">- intégré au sein du service de stimulation d'éveil

Comportement lors du bilan :

Mr N. se montre coopérant et présent mais très fatigable et déprimé. Il exprime également des douleurs dentaires ou musculaires. (*pleurs, mimiques, gestes indiquant la localisation des douleurs*) Il demande plusieurs fois à être isolé du bruit suite aux épreuves et ferme alors les yeux pour se reposer.

SYNTHESE DES RESULTATS patient 4 :

Score WHIM : 32/62

	CAPACITES PRESERVEES	DEFICITS
Au niveau perceptif	- vision et audition préservées	
Au niveau moteur	- motricité oculaire et palpébrale possible et orientée - mobilisation praxique possible mais avec mouvements automatiques de mâchonnement - quelques gestes possibles à gauche uniquement	- ne désigne pas du regard - motricité céphalique limitée
Au niveau de la communication	- présence par le regard dans l'échange - maintien, suivi et orientation du regard - pleurs - code OUI/NON fiable et reproductible <i>(code mixte gestuel/oculaire. Lève le pouce de la main gauche et ferme les yeux pour signifier le « oui ». Agite l'index gauche sur les côtés et bouge la tête pour dire « non ».)</i> - mimiques expressives et adaptées - possibilités de vocaliser sur incitations - choix d'interlocuteurs privilégiés - peut utiliser quelques gestes	- mutisme - pas de vocalisations mécaniques ni volontaires spontanées - pas d'exclamation sous l'émotion
Au niveau cognitif	- reconnaissance visuelle et auditive - association sémantique visuelle - compréhension orale de mots et de phrases - exécution d'ordre simple - capacités d'imitation - capacités attentionnelles possibles mais courtes	- pas d'exploration visuelle spontanée d'images, - lenteur et fatigabilité - pas de recherche d'un objet caché, - pas de repérage temporel - persévérations - distractibilité

B. Fabrication et mise en place des outils

1. Le support

L'analyse des informations recueillies dans les questionnaires et par l'observation nous a permis de définir :

- **le type d'outils :** Des tableaux de communication réunissant l'ensemble des pictogrammes à utiliser sont apparus comme étant les supports les plus fonctionnels. Etant donné les contextes d'usage des outils, la création d'un set de table à proposer pendant le repas nous a semblé appropriée. Par ailleurs, nous avons choisi de fabriquer un autre outil pour mettre dans les chambres des patients car les besoins étaient différents.
- **le format des outils :** Le format A3 a été privilégié afin de rassembler le plus possible de pictogrammes sur un même support tout en conservant des outils maniables.
- **la mobilité des outils :** Les intervenants ont tous exprimé le souhait que les outils soient faciles d'accès et transportables. Il nous est donc venu l'idée de fixer les tableaux au mur des chambres par un système simple de clou et de perforation, de manière à ce qu'ils restent visibles et détachables.

2. Le choix d'outils multimodaux.

Comme nous l'avons noté dans l'analyse des réponses au questionnaire, les professionnels ont indiqué que d'autres moyens de communication pourraient être associés aux pictogrammes. Nous avons opté pour l'usage du langage écrit. Nous avons associé les pictogrammes à des mots pour lever toute ambiguïté éventuelle quant à leur signification. En outre, nous avons placé un abécédaire au dos du tableau de communication en chambre car ce type de code était déjà utilisé dans les services. Nous avons pensé que certains patients ayant accès à la lecture pourraient mieux se repérer dans les outils et que les soignants pourraient également utiliser le langage écrit pour solliciter certains blessés.

3. Le contenu.

Comme l'ont indiqué les résultats du questionnaire initial, les notions exprimées le plus souvent par les blessés concernent les besoins vitaux et l'hygiène, les envies, les affects et la douleur. Nous avons donc opté pour des pictogrammes permettant de transmettre ces messages.

- Le set de table comporte principalement des pictogrammes en lien avec les besoins vitaux. L'outil étant destiné à être utilisé lors du repas, nous y avons fait figurer des représentations en lien avec les goûts et les envies.
- Sur le tableau de communication en chambre, nous avons sélectionné les représentations des émotions qui nous semblaient être les plus fréquentes. Nous avons également fait apparaître des pictogrammes en lien avec la famille ou la mort, comme nous l'avaient suggéré certains professionnels.

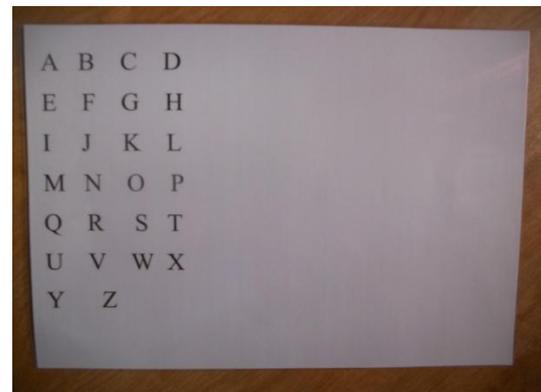
4. Le type d'outils.

Le set de table.



Il s'agit d'un panneau de format A3. Seul le recto a été utilisé et l'outil est plastifié. Sous chaque pictogramme figure le mot correspondant écrit en majuscules, en gras et/ou en couleur.

Le tableau de communication.



Il s'agit d'un panneau en format A3 utilisé recto-verso. D'un côté se trouvent les différents pictogrammes, regroupés en deux grandes catégories elles-mêmes délimitées par un trait : les besoins vitaux et les émotions. De l'autre côté, sur la droite est placée une bande de papier effaçable permettant d'écrire, accolée à un abécédaire situé à gauche. Cet outil est également plastifié.

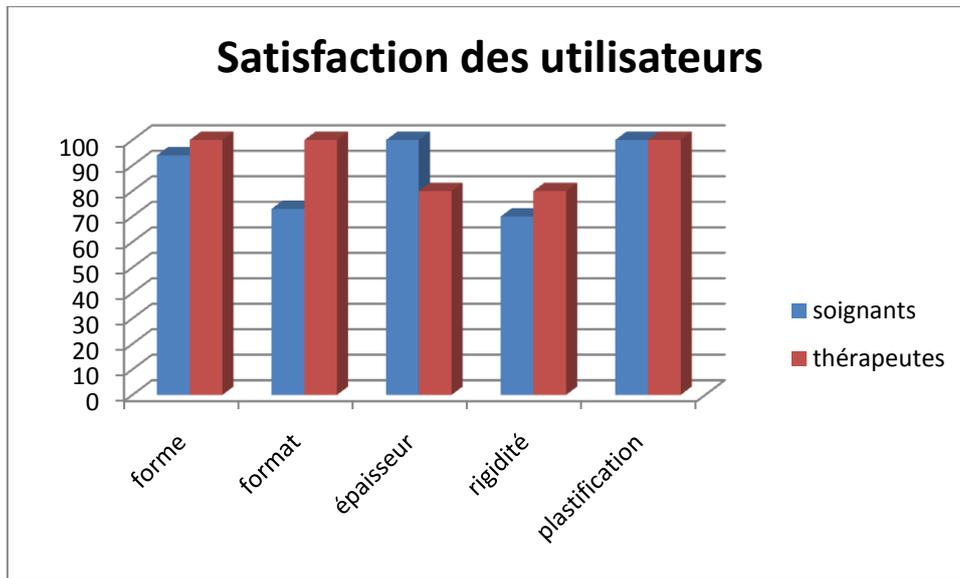
C. Evaluation après la mise en place des outils

1. Résultats du questionnaire de retour

Nous avons recueilli les données après deux mois d'utilisation des outils. S'agissant des impressions des professionnels, de ce qu'ils ont perçu des blessés pendant l'étude, ces informations sont purement subjectives. Ces résultats sont donc qualitatifs.

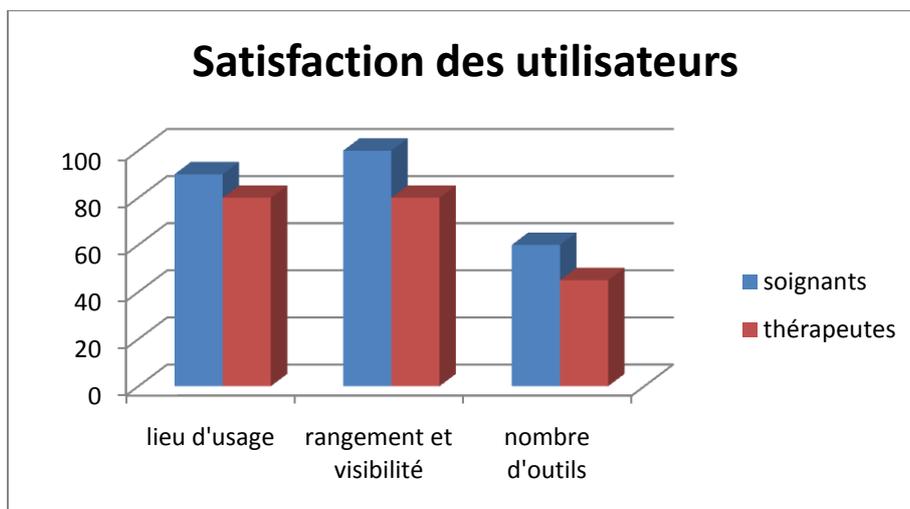
Deux semaines après la remise du questionnaire de retour, nous avons recueilli **19 réponses de la part des soignants, et 5 de la part des thérapeutes (soit 24 au total).**

- **Architecture des outils.**



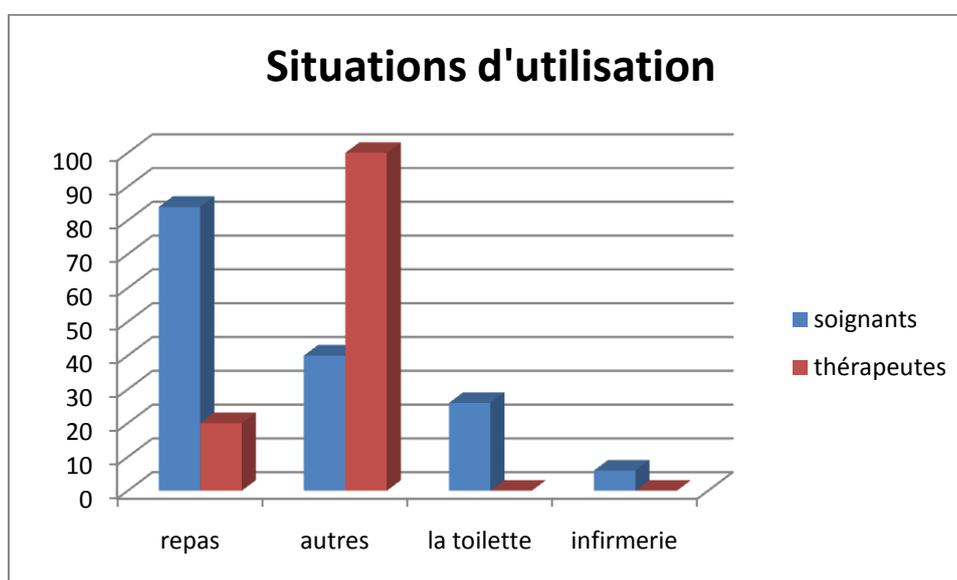
Le format a été jugé **adapté par 74 % des soignants, mais trop grand par 26 % d’entre eux**. Certains ont précisé que la possibilité de replier le tableau de communication en chambre facilitait l’usage. D’autres ont émis l’idée de créer des outils plus petits utilisables dans la salle de bain par exemple. Certains soignants ont précisé qu’il était parfois difficile d’écrire au dos du tableau de communication en chambre.

- **Lieux d’usage et de rangement, visibilité.**



Les lieux d'usage et de rangement ont été jugés comme étant adaptés. Cela étant, certains soignants ont précisé que l'affichage au mur du tableau en chambre risquait d'engendrer un manque de visibilité. De plus, il a été noté que dans ce cas, les patients ne peuvent pas indiquer qu'ils souhaitent s'en servir. Thérapeutes et soignants ont émis le souhait que **les outils soient fabriqués en plus grand nombre et présents dans d'autres secteurs de la structure comme l'accueil, les couloirs, sur les fauteuils de certains patients ainsi que sur les adaptables.**

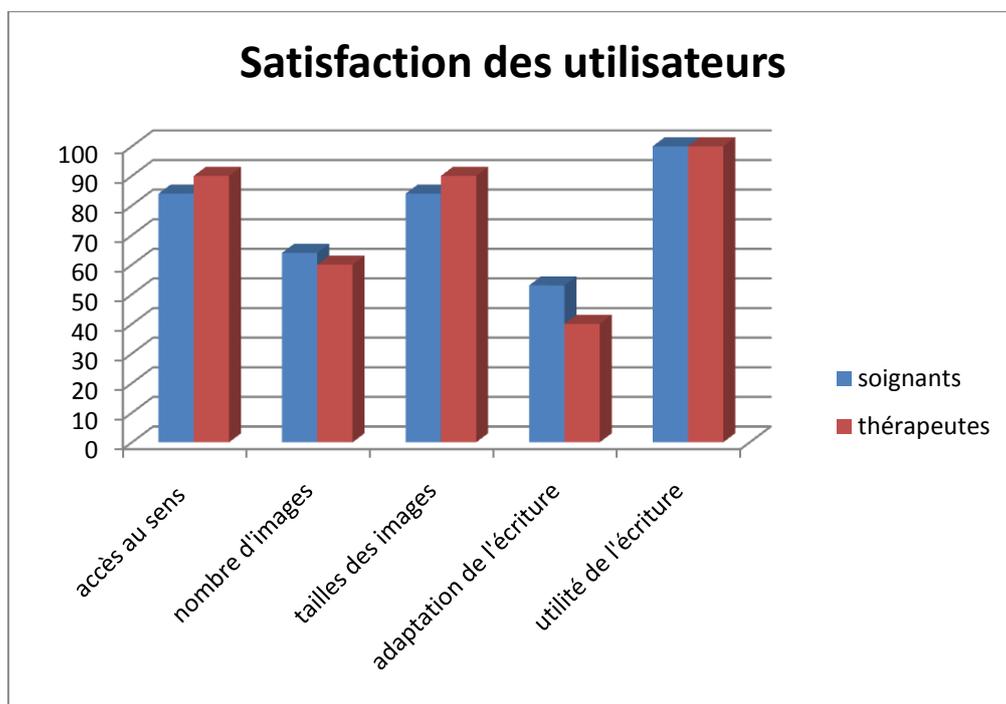
- **Situations dans lesquelles les outils ont été utilisés.**



- **AUTRES** : dans les couloirs, au coucher, lors de l'installation au fauteuil, lors de temps de parole ou lors des prises en charge thérapeutiques.

Ces résultats font penser que le set de table a été plus investi que le tableau de communication en chambre. On note que les outils, destinés au départ à des situations de soins précises, ont été détournés de leur but initial et ont pu circuler en fonction des besoins des patients.

- **Sur les pictogrammes.**



Accès au sens :

- 16% des soignants et 10% des thérapeutes ont jugé que l'accès au sens était difficile.

Nombre d'images :

- 10% des soignants et 20% des thérapeutes ont trouvé le nombre d'images insuffisant.
- 26% des soignants et 20% des thérapeutes ont jugé qu'il y en avait trop.

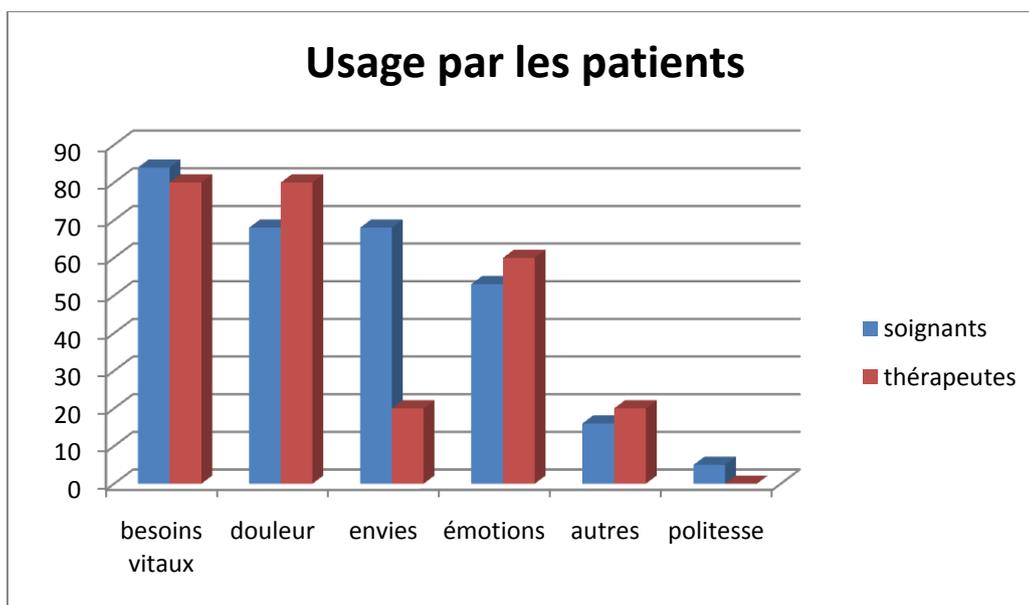
Taille des images :

- 16% des soignants et 10% des thérapeutes ont jugé les images trop petites.

Ecriture sous les pictogrammes :

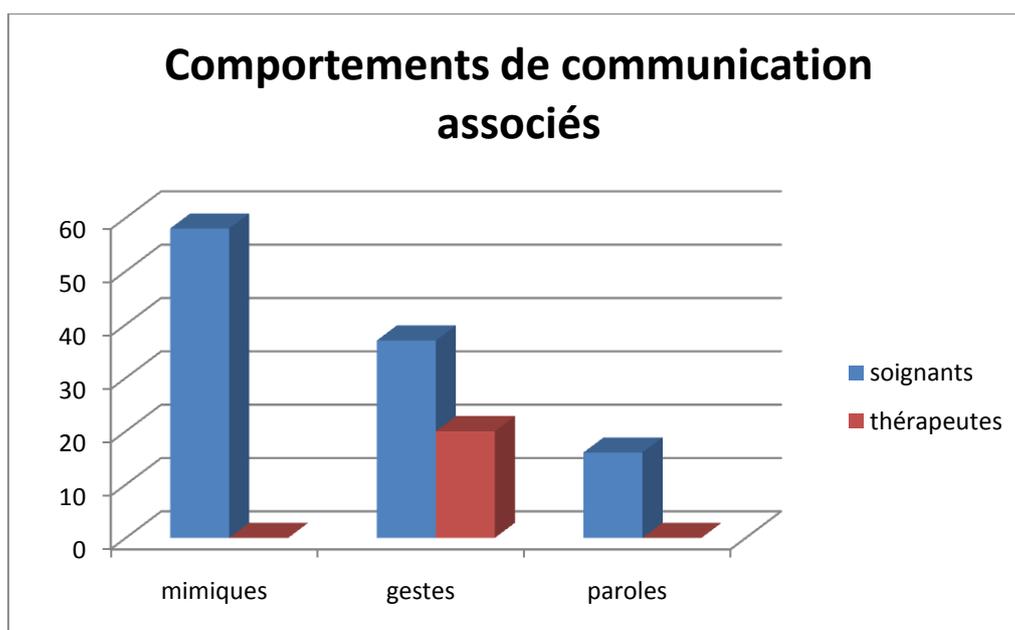
- 47% des soignants et 60% des soignants ont jugé l'écriture trop petite.

- **Notions exprimées par les patients.** *(Plusieurs réponses possibles)*



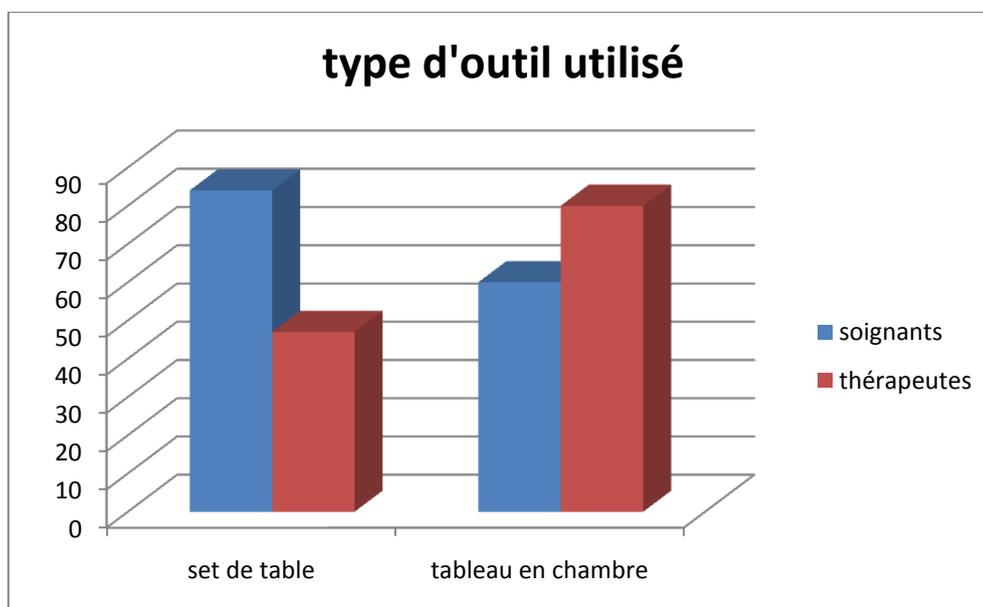
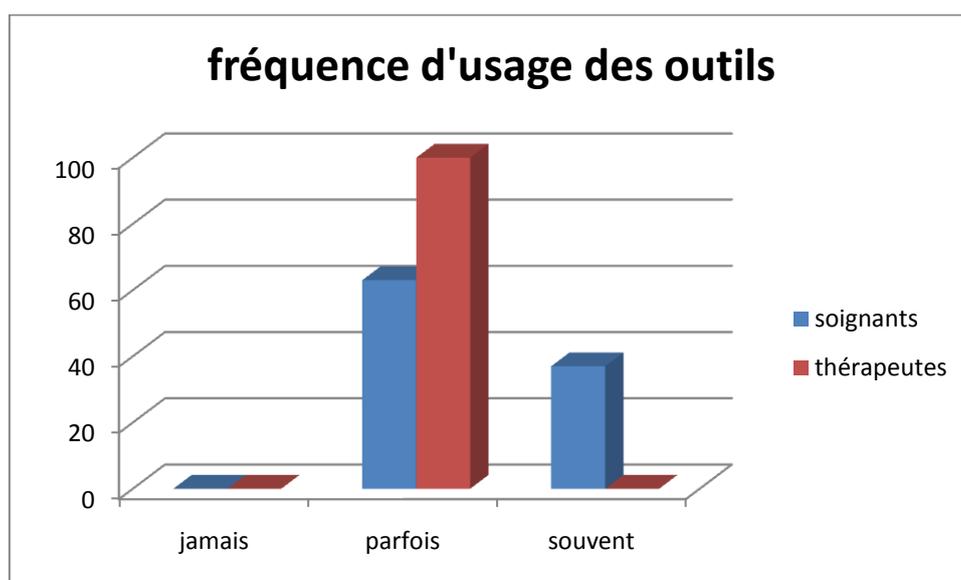
On note que les besoins de base, la douleur et les envies semblent être les concepts les plus largement exprimés par l'intermédiaire des outils. Cela confirme ce qui avait été observé avant la mise en place des outils.

- **Emergences de comportements de communication de la part des patients.**

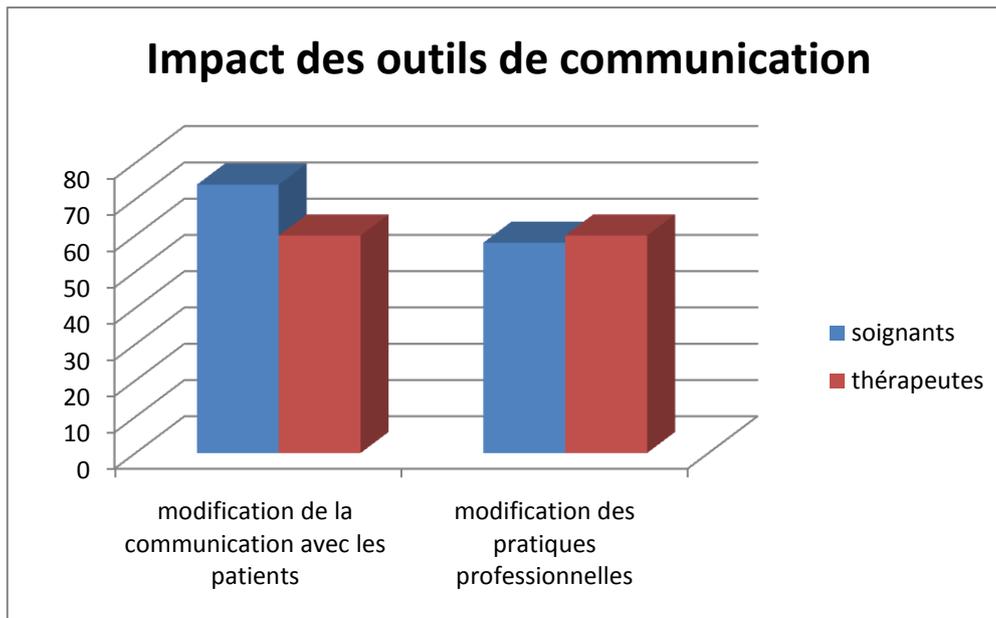


On note que les professionnels ont repéré que **l'usage des outils avait permis l'émergence d'autres comportements de communication de la part des blessés**. On peut penser que les échanges à partir des supports permettent d'augmenter les possibilités d'expression des patients. On peut aussi imaginer que l'usage des outils amène les accompagnateurs à être plus attentifs aux signes émis par les blessés.

- **Fréquence de l'usage et utilité.**



Tous les professionnels ont utilisé les outils mis en place. Contrairement aux thérapeutes, les soignants semblent avoir investi davantage le set de table.

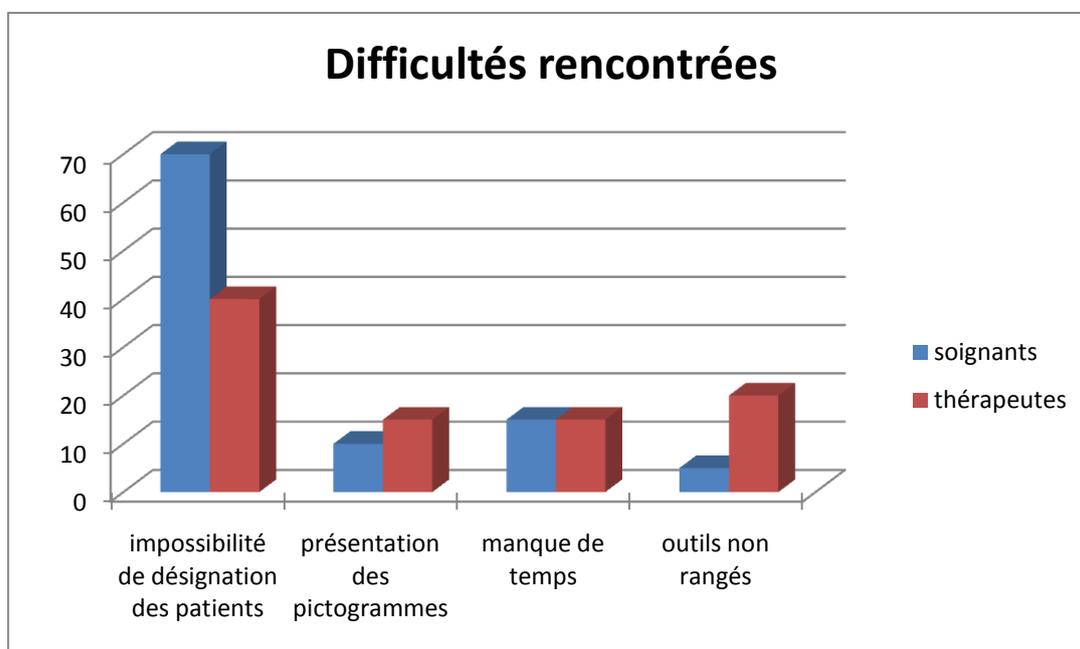


Au vu des résultats, on note que l'usage des outils de communication a apporté des modifications dans les échanges avec les blessés ainsi qu'au niveau des pratiques de prises en charge, et cela dans les deux services. En effet, les professionnels ont souligné les apports suivants :

- **amélioration de la rapidité et de l'objectivité de la communication avec les patients**
- **regain d'intérêt pour la communication face au découragement dû à la sévérité et à la lenteur d'évolution des troubles**
- **meilleure compréhension des besoins et des choix des patients avec moins de risques d'erreurs dues à l'interprétation**
- **facilitation des transmissions au sein du service de soins et entre les services car tous disposent d'un outil commun**
- **développement d'une communication multimodale avec la possibilité d'associer la parole à la désignation**
- **élargissement des propositions faites aux blessés lors des échanges (les outils permettent de penser à proposer plus de choix)**
- **volonté des soignants de savoir ce que pensent les patients, la présence des outils donne la parole aux blessés**
- **la facilité d'utilisation donne une place à la communication lors de certaines activités.**

- **Difficultés rencontrées dans l'usage des outils.**

Tous les soignants interrogés ont rencontré des difficultés d'utilisation des outils. Plusieurs réponses communes aux deux services ont été données pour expliquer cela :



2. Observation clinique

Suite à la mise en place des outils, nous avons continué à observer les prises en charge, notamment celles des patients intégrés à l'étude. Au cours de notre observation, nous avons noté les points suivants :

- **Le set de table a été utilisé préférentiellement**

- **Les soignants n'installaient pas spontanément les outils avant les prises en charge du repas ou de la toilette mais s'appuyaient sur les supports si nécessaire. Ils s'en servaient davantage en dehors des temps actifs de l'accompagnement car les stimulations étaient déjà nombreuses au moment de manger ou de s'habiller.**

- **La communication engagée avec les blessés par le biais des outils était rarement multimodale.**

- **Certains blessés ont pu initier l'échange grâce au set de table.**

- Les soignants n'ont pas modifié techniquement leurs pratiques de prise en charge mais un questionnement et un intérêt autour de la communication sont nés de la mise en place des outils.

Certaines de nos observations sont en corrélation avec les résultats du questionnaire. Nous avons réellement pu constater une évolution de l'intérêt des soignants pour la communication. Les échanges informels ont fait l'objet de questionnements autour des supports, de suggestions et de requêtes. Les soignants ont exprimé le souhait de généraliser les outils à l'ensemble de la structure, de pouvoir les personnaliser et de créer un support photographique pour faciliter l'expression du choix des patients au petit déjeuner. Certains ont rapporté le fait que d'autres blessés que ceux choisis pour l'étude avaient pu bénéficier des outils.

De plus, lors des discussions, beaucoup de professionnels ont mentionné le fait qu'il était intéressant qu'un regard thérapeutique soit posé sur les situations de soins. Selon eux, cela permettrait un enrichissement des pratiques, notamment au cours du repas où l'orthophonie aurait toute sa place.

A la fin de la période d'expérimentation, les soignants ont demandé à ce que les outils restent accessibles et présents au sein de la structure. Nous avons enregistré les documents sur le serveur informatique des services.

3. Utilisation des outils par les patients des études de cas

• Mr S.

Au vu des résultats des tests, il nous a semblé que Mr S. pouvait tout à fait bénéficier des outils de communication. Aucun trouble perceptif n'avait été objectivé, ses possibilités de désignation étaient préservées, un code OUI/NON fiable et reproductible était mis en place. Le patient présentait par ailleurs de bonnes capacités de reconnaissance et de compréhension orale.

Malgré tout cela, le jeune homme n'a pas vraiment investi les outils proposés. A plusieurs reprises, les soignants les lui ont présentés dans sa chambre ou au cours du repas, mais Mr S. n'a rien désigné. D'après les professionnels, son comportement semblait traduire un refus plus qu'une impossibilité.

Mr S. pouvait détourner la tête et le regard lorsque les supports lui étaient présentés ou il donnait des coups de pieds sous la table pendant le repas. Lors de l'évaluation, l'attitude du patient allait déjà dans ce sens. En outre, l'équipe de soins et les thérapeutes avaient remarqué qu'il pouvait manifester des signes de dépression.

Au cours d'un entretien individuel après la mise en place des outils, Mr S. nous a affirmé ne pas être intéressé par l'usage des supports de communication palliatifs. Pourtant d'accord pour participer au projet, il n'en voyait plus l'utilité, ne trouvait pas les outils pratiques et souhaitait retrouver l'usage de la parole.

Avec ce patient, nous avons réalisé que le désir de communiquer et l'avancement du processus d'acceptation des déficiences étaient des éléments conditionnant la fonctionnalité des outils. Ces derniers venant mettre en évidence le mutisme, il pouvait renvoyer certains patients à leurs difficultés et à une réalité difficile à accepter.

• Melle R.

Contrairement à Mr S., les résultats des tests pour cette patiente n'étaient pas très encourageants. Les possibilités de désignation semblaient limitées, le code OUI/NON n'était pas toujours fiable et surtout Melle R. était très distractible. Cependant, elle manifestait réellement une envie de communiquer et était assez présente dans la relation à l'autre.

Etant externe, la patiente n'a pu bénéficier au départ que du set de table. Son accompagnement au cours des repas a mis en évidence un intérêt de la patiente pour l'outil. La soignante présente auprès d'elle nous a rapporté que Melle R. avait pu utiliser le set de table plusieurs fois, notamment pour indiquer des besoins de base en rapport avec la situation. Elle a ainsi pu demander à ce qu'on lui essuie la bouche ou à aller aux toilettes. Elle a aussi indiqué qu'elle avait trop chaud en désignant le pictogramme correspondant.

Le fait que, à la demande des professionnels, les outils soient intégrés également en service d'éveil, a permis à Melle R. de bénéficier du tableau de communication destiné initialement aux chambres des patients. Les thérapeutes ont rapporté qu'il leur arrivait d'utiliser ce support avec la patiente. D'une part, pour l'expression des besoins d'hygiène. D'autre part, lorsque la jeune femme s'agite, tape des pieds et cherche à quitter la salle de travail.

Le support servirait à canaliser la patiente et de ce fait à mieux comprendre ce qu'elle tente d'exprimer par son comportement. Au vu de ces éléments, nous avons proposé à Melle R. de pouvoir conserver l'outil sur elle afin qu'elle puisse en disposer dans d'autres situations.

Malheureusement, nous n'avons pas suivi la mise en place du support au sein de la famille et nous n'avons pas eu de retour sur l'investissement qui pouvait être fait à l'extérieur de la structure.

Le cas de Melle R. nous a permis de comprendre qu'il est important de proposer des outils à des patients, même si les résultats des tests n'y semblent pas favorables. L'intention et le désir de communiquer semblent pouvoir compenser certains troubles. Bien sûr, l'interlocuteur joue un rôle essentiel dans l'échange. Sans les professionnels, il est probable que la jeune femme aurait du mal à se faire comprendre, même avec un outil de communication.

• **Melle G.**

L'usage de la communication alternative et augmentée était déjà en place avec cette patiente mais surtout au sein du service thérapeutique. En ajoutant nos outils à son abécédaire initial, nous avons souhaité développer les possibilités de communiquer avec elle. Notre but était de généraliser le recours aux supports d'aide à la communication aux situations de prises en charge lors des soins.

Nous avons beaucoup observé l'accompagnement de Melle G. et nous avons surtout échangé avec le personnel soignant au sujet du moment de la toilette. Beaucoup d'entre eux ont exprimé être déroutés par le comportement de la patiente qui fermait les yeux, refusait d'utiliser l'abécédaire et répétait inlassablement le mot « foutre » pendant la prise en charge.

Certains soignants évoquaient un sentiment de rejet de la part de Melle G. qui pouvait les mettre en difficultés. Lors d'une rencontre suite à l'accompagnement de la patiente pendant la toilette, nous avons eu l'opportunité d'échanger avec elle par le biais du tableau de communication. En présence de deux aides-soignantes et d'une infirmière, Melle G. a pu expliquer qu'elle ne disait pas cela volontairement et qu'elle ne s'en rendait pas toujours compte.

Pour les professionnels, cette situation a permis de modifier les échanges et les conditions de prises en charge avec la patiente. Une aide-soignante a exprimé son soulagement et a remarqué que nous avons pu obtenir ces éclaircissements grâce au travail pluridisciplinaire.

Suite à l'expérimentation, des démarches ont été entreprises par les soignants et les thérapeutes pour créer un autre code plus personnalisé pour Melle G. L'objectif était de favoriser la prise en charge lors de la toilette en prévenant le plus possible la patiente des gestes qui allaient être effectués. Les phrases les plus couramment prononcées durant ce soin ont été répertoriées et devaient être présentées sous forme d'un livret plastifié qui serait proposé à la jeune femme au cours de la toilette. Par ailleurs, l'idée de communiquer avec la patiente par le biais d'un ordinateur a été évoquée et s'est révélée être très efficace par la suite.

La mise en place du tableau de communication en chambre avec Melle G. a été bénéfique pour la patiente et ses interlocuteurs. En effet, certains soignants ont changé de regard sur la jeune femme et ont cherché à comprendre son fonctionnement. L'outil a été un moyen de désamorcer une situation de prise en charge complexe. De plus, son utilisation a permis d'élargir la communication avec Melle G. par la mise en place d'autres supports.

- **Mr N.**

Comme le montre l'anamnèse, la situation de Mr N. était différente de celle des autres patients. Les outils lui ont été proposés alors qu'il était moins à distance de son accident. Les résultats des tests mettaient en évidence des capacités de désignation et une présence du patient dans la relation avec un code OUI/NON fiable. Cependant, à ce stade de son évolution, son état était très fluctuant.

Au cours de l'expérimentation, nous avons noté que Mr N. utilisait surtout le set de table pour communiquer lors des repas. A l'aide de sa cuillère, il a désigné spontanément certains pictogrammes. Souvent en souffrance du fait de douleurs physiques, il a montré le symbole indiquant ces difficultés (« j'ai mal »). De plus, Mr N. a pu affirmer que le set de table était plus approprié pour lui que le tableau de communication en chambre car les caractères étaient plus lisibles. Un essai de code personnalisé a été réalisé mais le patient ne l'a pas investi.

Les professionnels ont expliqué cela par l'instabilité de l'état émotionnel de Mr N. qui commençait à prendre conscience de ses troubles et avait tendance à se replier dans la dépression. Pour eux, il n'était pas prêt à utiliser ce type de support de manière systématique.

Le cas de Mr N. nous a permis de réaliser que les supports d'aide à la communication pouvaient être proposés à différentes phases d'éveil de coma, et pas seulement à des blessés à distance de leur accident.

4. Synthèse

Les résultats du questionnaire de retour, associés aux éléments relevés lors de l'observation clinique et à travers les études de cas, nous permettent de définir **la fonctionnalité globale des outils, leur appropriation par certains patients, l'impact de leur usage sur la communication soignant/soigné et sur les prises en charge.**

a) Adaptation des outils aux situations de soins

Globalement, le **set de table semble être un outil plus adapté aux situations de soins que le tableau en chambre.** Des améliorations seraient nécessaires quant au format, à la taille de l'écriture et au nombre d'images contenues sur le support. La mobilité, la plastification et l'association de l'écriture aux pictogrammes paraissent être des atouts.

Au-delà de l'aspect formel des outils, il semblerait que les moments d'actions lors des prises en charge ne favorisent pas l'usage des outils car soignants et patients sont déjà grandement sollicités. En revanche, lors de l'installation au fauteuil, avant ou après le repas et la toilette, la communication avec les blessés paraît être facilitée par les supports.

b) Appropriation des outils par les patients

Les blessés présentés en étude de cas semblent avoir tous pu tirer avantage des outils de communication mais de manières différentes. De plus, les résultats mettent en évidence le fait que, si un bilan du patient est nécessaire avant la mise en place des outils, il n'est pas suffisant. **Les résultats de tests obtenus ne permettent pas d'anticiper si les supports seront investis ou non.** Nous l'avons vu, dans le cas Melle R., **l'intérêt et le désir de communiquer jouent également un rôle important.**

Cela étant, il semble que **la personnalisation des outils reste une condition sine qua non de l'appropriation que peuvent s'en faire les patients.** En outre, **l'état psychologique et émotionnel des blessés influence l'usage des supports.** Nous l'avons vu avec deux des personnes ayant participé. Toutefois, **ce constat ne doit pas être un motif d'abandon total de la communication alternative et augmentée.** Certes, Mr S. a refusé d'utiliser les outils, mais cette situation a été l'occasion pour lui d'exprimer son ressenti. Mr N. quant à lui, aura pu exprimer ses douleurs physiques avec le set de table et un autre code pourra peut-être lui être proposé ultérieurement.

c) **Impact de l'usage sur la communication soignant/soigné et sur les prises en charge**

Dans l'ensemble, les outils **semblent avoir permis d'améliorer la communication soignant/soigné.** Ils permettraient une meilleure et plus rapide compréhension des besoins des patients. Ils favoriseraient également l'apparition d'autres comportements de communication de la part des blessés. Les besoins de base, les douleurs et les envies seraient plus facilement exprimées et compris grâce aux outils.

L'utilisation des supports **a permis aux soignants de s'interroger sur la place de la communication dans la relation de soins.** Certains professionnels ont retrouvé un intérêt à tenter d'établir un échange avec les blessés. D'autres ont paru apprécier de pouvoir travailler plus en lien avec les thérapeutes.

Les difficultés d'usage des outils semblent pouvoir être mises en lien avec la sévérité des troubles mais l'observation clinique nous a permis de constater qu'il ne s'agit pas de la seule explication. **Le contexte stimulant des soins peut aussi être défavorable aux échanges à partir des outils.** En effet, ceux-ci nécessitent une grande concentration de la part des partenaires, qui ne peut pas toujours être optimale dans des situations de prise en charge des actes de la vie quotidienne. De plus, **les professionnels n'ont pas été formés à l'utilisation des outils de communication alternative et augmentée.** Nous avons présenté plusieurs fois nos supports mais sans en exposer les détails de fonctionnement. Donner plus d'informations aurait peut-être permis un meilleur investissement du tableau en chambre et une proposition plus systématique des outils en cas de difficultés de communication des blessés.

Pour conclure, nous noterons que l'usage des outils de communication n'a pas été le même pour tous les patients. Les résultats témoignent de la grande variabilité de l'efficacité des outils, en fonction du contexte et des partenaires de communication.

IV. DISCUSSION

A. Critiques méthodologiques

1. Concernant la population

L'un des patients à qui nous avons proposé de participer au projet est parti vivre en famille d'accueil. Ceci nous a amené à modifier notre démarche et à inclure Mr N. dans l'étude. Au départ, nous voulions uniquement mettre en place les outils auprès de patients en état pauci-relationnel admis en secteur de réadaptation. Nous craignons que la variabilité des troubles des personnes proches de leur accident rende l'usage des outils difficile et biaise l'expérimentation. Pourtant, au vu des résultats, **nous pouvons constater que les outils de communication semblent également trouver leur place dans les prises en charge des personnes en phase initiale d'éveil.** Même si un code personnalisé n'a pas pu être pérennisé avec Mr N., ce patient a pu utiliser le set de table de manière fonctionnelle. **La démarche palliative doit être proposée le plus tôt possible. On peut donc penser qu'elle pourrait permettre à d'autres blessés en phase initiale d'éveil de pouvoir exprimer leurs besoins.**

En outre, comme le montrent les résultats du questionnaire de retour, **l'usage des outils palliatifs soutient l'émergence d'autres formes de communication.** Ce constat est mis en évidence dans les études de cas de Melle G. et de Mr N. Qu'il s'agisse de l'écriture ou de la gestualité, des moyens ont pu être mis en place pour échanger avec ces blessés. Selon les soignants, leur prise en charge en a été améliorée.

Puis, par rapport à ces études de cas, nous regrettons de ne pas avoir pu poursuivre le travail élaboré avec Melle R. au domicile. La famille fait partie des partenaires de communication du blessé et échanger avec les proches aurait été enrichissant. Nous aurions pu expliquer le fonctionnement des outils et avoir un retour sur leur utilité pour les personnes à l'extérieur de la structure. Cela pourrait éventuellement faire l'objet d'une suite à notre travail.

2. Concernant le recueil des données

a) Les questionnaires

Nous n'avons pas obtenu la même participation des professionnels aux deux questionnaires. En effet, les réponses des thérapeutes au questionnaire initial ont été précieuses car les soignants ont peu répondu à ce stade du projet. Nous pensons que cela peut être dû à la forme du questionnaire qui nécessitait de prendre du temps pour répondre et d'exposer des difficultés par écrit. De plus, au commencement de l'étude, les outils de communication étaient encore très abstraits. L'implication de l'équipe de soins n'était donc pas évidente. Nous avons présenté le questionnaire de retour différemment. Nous pensons que cela a joué sur le nombre de réponses obtenues. En outre, de par leur implication plus concrète, les soignants ont davantage participé. Ainsi, ce questionnaire nous a apporté des éléments précis d'évaluation, tant sur la forme des outils que sur leur usage. De plus, les nombreux commentaires ajoutés par les professionnels ont été très enrichissants, ils ont permis de préciser les intérêts et les limites des outils.

Par ailleurs, comme nous l'avons stipulé, nous nous sommes basées sur le mémoire de J. Marchand pour élaborer le questionnaire initial. Toutefois, lors de l'analyse des résultats, nous nous sommes aperçues que nous avons omis d'explorer certains points qu'il aurait été intéressant d'étudier pour affiner notre projet. Tout d'abord, nous aurions pu demander aux professionnels de préciser de quel ordre étaient les difficultés de communication rencontrées avec les patients, en leur proposant différentes possibilités (troubles du comportement, troubles moteurs, troubles émotionnels...). Les résultats seraient restés subjectifs mais nous aurions pu avoir une idée plus précise des dysfonctionnements pouvant par la suite empêcher l'usage des outils par les blessés. Ensuite, il aurait peut-être été intéressant d'organiser différemment le questionnaire, en séparant les questions concernant la connaissance de la communication alternative et augmentée, des questions en rapport avec les prises en charge. Cela aurait pu aider les soignants à préciser leurs réponses. De plus, nous aurions pu orienter davantage les professionnels en proposant un questionnaire à choix multiples.

Nous avons trouvé enrichissant de pouvoir confronter les réponses des thérapeutes à celles des soignants. Cela a permis de faire un état des lieux de la communication patients/professionnels dans les deux services. Notre objectif était de proposer des supports d'aide à la communication en service de soins et nous l'avons atteint. Au cours de l'étude, nous avons réalisé que pour l'intérêt des patients, la communication alternative et augmentée devait être généralisée à l'ensemble de la structure.

b) Les tests

Lors des tests, nous avons pu constater les différences cliniques existant d'un patient à l'autre et nous nous sommes heurtées à des difficultés d'évaluation. Du fait des troubles cognitifs, de l'attention limitée et de la fatigabilité des blessés, nous n'avons pas toujours pu évaluer tous nos objectifs.

De plus, malgré la spécificité de la BELIS (questions fermées, adaptée aux personnes mutiques), nous avons parfois eu du mal à obtenir des réponses fiables. **Ajouter la WHIM a été très intéressant car nous avons pu constater pour certains patients un écart de résultats entre les deux tests proposés.** L'échelle permet d'affiner l'observation des capacités d'interaction du patient dans des situations plus écologiques que celles de la BELIS. **Cela permet de s'apercevoir que certains blessés ont des capacités dans la vie quotidienne qui n'apparaissent pas lors d'un bilan.**

Par ailleurs, pour diverses raisons, nous ne pouvions pas toujours rencontrer les blessés comme nous le voulions. Il nous a fallu nous adapter à ces contraintes. Pendant les évaluations, nous avons pris conscience que certains patients avaient peu de possibilités de désignation ou que celles-ci étaient très coûteuses énergétiquement. Il a parfois été nécessaire que nous soutenions les gestes des blessés. Nous avons tâché de ne pas les laisser dans la difficulté sans influencer leurs réponses. Malgré tout, nous avons souvent été déroutées par les résultats. A certains moments, il nous semblait que les capacités des patients ne leur permettraient pas d'investir les outils. **Nous avons continué, pensant que leur comportement serait différent dans la vie quotidienne et que les soignants joueraient un rôle actif dans la communication.**

3. Concernant les outils

a) La création

Nous avons créé différents essais de supports avant de proposer les prototypes d'outils utilisés pour l'expérimentation. Nous avons eu des difficultés à trouver certains pictogrammes et nous ne savions pas comment les organiser. Il nous a fallu mélanger les codes pictographiques et nous pensons que cela a pu réduire l'accès au sens. La lisibilité de certaines images peut également être remise en question, notamment sur le tableau de communication en chambre. Cet outil a peut-être été moins investi en raison du nombre important de représentations qu'il comporte. En outre, les pictogrammes et l'écriture y sont plus petits. Il aurait été nécessaire de reprendre ce support pour l'améliorer. Nous aurions pu l'alléger en proposant deux planches séparées ou recto-verso, une pour l'expression des besoins et l'autre pour celle des émotions par exemple. Cependant, les soignants ont d'eux-mêmes eu l'idée de replier la planche en deux pour rendre la lecture des pictogrammes plus accessible. L'idée d'associer une zone d'écriture à l'abécédaire est intéressante car lorsque les patients désignent les lettres, il est pratique de pouvoir noter leurs propos au fur et à mesure. Toutefois, il aurait été plus adapté de séparer la surface d'écriture du code afin que celle-ci soit plus manipulable. Cela étant, on peut imaginer que certains patients pourraient écrire eux-mêmes. La présence d'ardoises dans les chambres serait une bonne alternative dans ce cas.

b) La mise en place

Malgré une réunion préalable de présentation du projet en service de soins, tous les professionnels n'ont pas été informés de nos démarches (roulements des équipes, remplacements...). La mise en place du set de table n'étant pas systématique, nous avons dû en inciter l'utilisation, en l'installant nous-mêmes au départ à plusieurs reprises. Nous aurions dû présenter personnellement le set à l'équipe, lors des transmissions, avant de le mettre à disposition. Nous aurions ainsi peut-être pu trouver un moment où plus de membres de l'équipe étaient présents. Malgré tout, cette situation a eu l'avantage de faire naître un intérêt de la part de certains soignants qui ont demandé à ce que nous expliquions comment utiliser le support. Finalement, la demande est venue d'eux. Nous avons donc présenté le set de table quinze jours après son installation. De surcroît, nous avons pris l'initiative de rendre le set plus visible en l'affichant à l'un des murs de la salle à manger.

Puis, lors de l'expérimentation du tableau de communication en chambre, malgré l'organisation des prises en charge établie en service de soins, nous n'avons pas toujours pu assister aux accompagnements comme nous l'aurions souhaité. A certains moments, il nous est arrivé de nous présenter dans les chambres des blessés en dehors des temps propices à l'usage de l'outil. A d'autres moments, nous devons faire un choix entre deux patients car leurs soins avaient lieu simultanément. Nous avons dû composer avec ces difficultés et nous adapter au fonctionnement institutionnel. Nous avons maintes fois remis en question l'intérêt de notre étude et notre organisation lors de l'expérimentation.

Nous comprenons aujourd'hui que, malgré nos impressions, ces aléas étaient incontournables dans une institution. Nous ne pouvions pas maîtriser tous les paramètres agissant sur la réalisation du projet. En outre, les moments où nous ne pouvions pas observer les soins n'ont pas été inutiles. Ils nous ont permis d'échanger avec les professionnels, de penser à de possibles améliorations et de continuer à entrer en relation avec les patients.

c) Le contexte d'usage

Il nous paraît important de noter que le contexte de soins n'a pas toujours été très favorable à l'usage des outils de communication.

Au lever des patients, de nombreux actes de prise en charge doivent être effectués. Soignants et soigné peuvent avoir du mal à se rendre disponibles pour prendre le temps de communiquer avec un support. Le blessé est stimulé par les manipulations et les sollicitations verbales des soignants, l'usage d'un code peut être une surcharge cognitive.

Au moment des repas, les conditions ne sont pas non plus toujours propices à la communication avec les blessés. Tout d'abord, ces derniers doivent fournir beaucoup d'efforts pour s'alimenter et la communication peut difficilement être un acte simultané. Ensuite, l'espace où sont pris les repas ne nous a pas semblé très favorable à la communication. Assez exigüe, la salle à manger peut vite devenir bruyante, d'autant plus qu'aucun cloisonnement n'est aménagé. Patients et soignants sont proches les uns des autres. De ce fait, les troubles de certains blessés peuvent envahir l'espace et générer des conditions de prise en charge difficiles.

En outre, les repas se déroulent au moment du roulement des équipes de matin et d'après-midi. Le va-et-vient des professionnels ne facilite pas la concentration requise pour communiquer avec les soignés.

L'usage des outils nécessite une certaine attention de la part des partenaires de communication, qui selon nous, n'a pas pu être optimale en raison de ces perturbations contextuelles. Le cadre des repas pourrait éventuellement être repensé pour offrir plus d'espace aux blessés et aux soignants. Les outils peuvent également être proposés avant ou après les « temps actifs » des prises en charge.

4. Concernant les professionnels

a) L'intégration au service de soins

Il n'a pas toujours été facile de nous intégrer pendant les temps de prises en charge au sein du service de soins. Pourtant, il nous fallait vivre une partie du quotidien des équipes et des blessés pour introduire les outils dans les pratiques soignantes, et percevoir au mieux les échanges entre les protagonistes.

Nous pensons avoir rencontré des difficultés, d'une part, parce que nous pénétrions dans l'intimité des patients. Même si cela se faisait toujours avec leur accord, notre présence ajoutait une tension à l'accompagnement déjà difficile. Nous nous sommes parfois senties mal à l'aise dans l'exiguïté des chambres, notre regard étranger venant se poser sur la nudité et la dépendance. Nous avons dû faire preuve de discrétion, sans oublier que notre but était d'introduire les supports. En dehors de ce qui concernait les outils, nous avons choisi de rester le plus en retrait possible, afin de ne pas influencer le contexte des échanges et d'observer comment les professionnels pouvaient s'approprier spontanément les supports.

D'autre part, nous pensons que l'intégration a parfois été difficile parce que nous venions observer les pratiques d'autres professionnels. Aussi inexpérimenté soit-il, nous venions porter un regard thérapeutique sur des pratiques soignantes, ce qui n'est pas toujours évident à accepter pour le personnel. Afin de nous fondre dans l'équipe tout en marquant la spécificité de notre fonction, nous avons choisi de revêtir la même tenue vestimentaire que les soignants (blouse blanche), en stipulant notre prénom et notre rôle (Mélanie, étudiante orthophoniste) par une étiquette.

Cette modification a eu pour effet de diminuer la stigmatisation due à la différence d'apparence entre les soignants et nous. Nous nous sommes senties incluse dans l'équipe et plus à l'aise dans nos interventions. Nous avons pris une place différente et de ce fait, notre rôle a été mieux identifié.

b) L'implication des professionnels

La réalisation de cette étude nous a amenées à prendre conscience qu'il est difficile d'impliquer tous les membres des équipes d'une grande structure dans un projet (cf. nombre de questionnaires remplis par ex.) Malgré ces difficultés, **la motivation des professionnels a été porteuse pour le projet et constitue un élément essentiel lors de la mise en place d'outils d'aide à la communication.** Nos supports ont été investis par certains patients car les professionnels ont joué un rôle actif dans les échanges et qu'ils ont pensé que les blessés étaient capables de s'appuyer sur les outils. Après l'expérimentation, de nombreuses demandes au sujet de la communication nous ont été formulées par le personnel. Il nous semble que le projet a fait émerger des besoins qui pourraient nécessiter un temps de présence orthophonique au sein même du service de soins.

B. Comparaison des résultats obtenus avec les objectifs et hypothèses

1. Les objectifs

- **Evaluer si, lors des prises en charge en situation de vie quotidienne, les soignants rencontrent des difficultés de communication avec les patients mutiques ayant subi un traumatisme crânien grave.**

Nous pensons avoir répondu au premier objectif mais de manière quelque peu superficielle. Comme nous l'avons précisé, il aurait été intéressant d'analyser davantage quel type de difficultés de communication peuvent rencontrer les soignants.

- **Elaborer des outils palliatifs de communication adaptés aux besoins des blessés.**

Les outils créés nous semblent adaptés aux patients dans leur fond plus que dans leur forme. Les concepts représentés nous paraissent pertinents mais des simplifications restent nécessaires pour améliorer la fonctionnalité des supports.

- **Evaluer la fonctionnalité de ces supports au sein du service de soins du centre de réadaptation fonctionnelle de L'ADAPT Château Rauzé.**

Nous avons pu évaluer la fonctionnalité des outils auprès des soignants mais nous pensons ne pas avoir recueilli suffisamment d'informations auprès des blessés pour affirmer que les supports sont vraiment efficaces.

- **Evaluer si le recours à la communication alternative et augmentée modifie lesdites prises en charge.**

Les réponses des soignants au questionnaire de retour montrent qu'une modification des prises en charge a bien eu lieu pour une partie des professionnels. Nous sommes donc parvenues à répondre à notre dernier objectif.

2. Les hypothèses

Rappel des hypothèses :

- La situation de handicap communicationnel des blessés pourrait générer des difficultés de compréhension de la part des soignants lors des prises en charge au quotidien.
- Les planches pictographiques pourraient être des outils de communication fonctionnels pour les personnes mutiques ayant subi un traumatisme crânien grave.
- L'usage de tels outils palliatifs pourrait réduire les difficultés de communication et modifier la prise en charge quotidienne en permettant aux soignants de mieux cerner les besoins des blessés.

Au vu des éléments issus de cette étude, **nous pouvons confirmer notre première hypothèse**. En effet, d'après les données analysées suite au questionnaire initial, les soignants rencontrent des difficultés à comprendre les patients privés de parole lors des prises en charge au quotidien.

Toutefois, **nous relativiserons la confirmation des deux autres hypothèses**. En effet, les résultats obtenus tendent à mettre en évidence la fonctionnalité des outils et la réduction des difficultés de communication. Cependant, nous ne pouvons pas généraliser cela à tous les patients. Par ailleurs, si certains soignants ont bien exprimé que les supports avaient permis une modification des prises en charge, tous n'ont pas exprimé ce point de vue.

Nous nuancerons donc la dernière partie de l'hypothèse en précisant que **nos outils ont permis de pallier certaines difficultés communicationnelles et de modifier les prises en charge auprès de quelques blessés, en fonction des interlocuteurs et des situations dans lesquelles se sont déroulés les échanges**.

C. Perspectives

Plusieurs aménagements peuvent être envisagés pour améliorer l'usage de la communication alternative et augmentée au sein de la structure où a été menée l'étude.

1. Modifications pouvant être proposées aux outils créés

Au vu de l'analyse des résultats, nous pouvons proposer les modifications suivantes :

- **Le set de table :**

- ajouter un système de fixation par scratch permettant d'adapter le positionnement de l'outil dans différentes situations
- proposer une autre planche composée des photographies des objets et aliments utilisés lors du petit déjeuner
- ajouter une autre planche plus simple composée uniquement des propositions suivantes « oui », « non », « laissez -moi tranquille ».

● **Le tableau de communication en chambre :**

- réduire le format du tableau en A4, limiter le nombre de pictogrammes et les répartir, recto-verso, par catégories (émotions d'un côté, besoins de l'autre)
- ajouter une autre planche à part avec un abécédaire, associée à une ardoise
- relier les trois planches de façon à ce qu'elles restent détachables
- proposer un quatrième support disposé dans la salle de bain, représentant les objets usuels à ce contexte ou reprenant les étapes de base du soin.

D'une manière générale, il serait également intéressant de rendre les outils modulables en constituant **une réserve de pictogrammes organisée**. Ceci permettrait de personnaliser les supports en fonction de chaque patient.

2. Généraliser la CAA au sein de la structure

Comme l'ont souligné plusieurs professionnels, il nous semble judicieux de multiplier les outils de communication et d'en généraliser l'usage à l'ensemble de la structure. Ainsi, le tableau permettant l'expression des besoins et des émotions pourrait être disposé à l'accueil et dans le hall de la structure.

Des panneaux composés des photographies, des noms et des fonctions des intervenants pourraient être établis dans chaque service. Cela favoriserait le repérage des professionnels par les blessés et leurs familles.

Un autre outil permettant d'exprimer et d'évaluer la douleur pourrait être élaboré et mis en place au sein de l'infirmierie, dans les chambres, la salle à manger et les salles de stimulation.

3. Accompagner les équipes dans l'usage des outils

Nous pensons qu'il serait possible de rendre l'usage d'outils d'aide à la communication plus fonctionnel en proposant des formations aux membres du personnel intéressés.

Voici une proposition de plan de formation possible :

- Généralités sur la communication (définition, paramètres, obstacles, techniques)
- Repères théoriques sur la communication alternative et augmentée (définition, démarche)
- Les principes de base d'utilisation d'un outil d'aide à la communication (expliquer comment rendre le patient acteur dans la communication avec un outil)
- Présentation et utilisation de différents outils

4. Présenter les outils à la famille du patient

Une autre amélioration possible serait d'intégrer davantage les familles des patients dans l'élaboration et l'usage des codes de communication alternative et augmentée. Entreprendre cette démarche dès l'arrivée du blessé ne nous semblerait pas approprié mais cela pourrait être effectué lors d'un entretien ultérieur selon l'évolution du patient.

Différents points fondamentaux devraient être abordés avec les familles :

- Définir ce que sont les outils de CAA et comment ils fonctionnent
- Spécifier qu'y avoir recours n'est pas synonyme de deuil du langage oral mais de gain de communication
- Préciser que tous les intervenants sont acteurs de la communication avec le patient et que la motivation des familles est essentielle
- Expliquer que la communication sera différente et nécessitera des adaptations de leur part
- Souligner le fait que le but sera de permettre d'accéder plus rapidement aux demandes du soigné

Il serait également important de remettre une notice d'utilisation aux proches (*cf. Annexe II*) et de faire régulièrement un point avec les familles pour évaluer la fonctionnalité de l'outil.

CONCLUSION

Par le biais d'un questionnaire, nous avons mis en évidence que les soignants rencontraient des difficultés de communication avec les patients traumatisés crâniens graves mutiques. Afin de pallier cette situation lors des repas et de la toilette, nous avons élaboré deux outils de communication alternative : un set de table et un tableau pictographique placé dans les chambres des blessés. Pour ce faire, nous avons mis en lien les données de la littérature et les informations recueillies auprès des patients, des soignants et des thérapeutes.

Sur le plan théorique, nous nous sommes appuyées sur des ouvrages concernant la notion de communication. De plus, nous avons étudié la pathologie du traumatisme et nous avons nourri notre réflexion de lectures sur la communication alternative et augmentée.

Nous avons mené notre étude en plusieurs étapes. La première s'est déroulée au sein des services thérapeutiques d'éveil. Nous avons passé plusieurs mois à observer le travail des thérapeutes auprès des blessés. Nous avons pris contact avec les patients et recueilli un certain nombre d'informations les concernant. Dans un second temps, nous sommes intervenus directement au sein du service de « nursing ». Nous avons mis en place les outils de communication. Nous avons observé plus particulièrement les prises en charge de quatre blessés et nous avons élaboré un questionnaire d'évaluation de la fonctionnalité de ces supports.

Il ressort de notre étude que l'usage des outils a permis de pallier certaines difficultés communicationnelles auprès de quelques patients, en fonction des interlocuteurs et des situations dans lesquelles se déroulaient les échanges. De plus, le témoignage de certains soignants a révélé que le recours aux outils avait modifié certaines prises en charge.

A l'issue de ce travail, nous pensons que plusieurs aménagements peuvent être envisagés pour améliorer l'usage de la communication alternative et augmentée au sein de la structure. Des modifications pourraient être apportées aux outils créés et les équipes pourraient être accompagnées dans l'utilisation des supports. L'intégration des outils à d'autres services de l'institution ainsi qu'un travail avec les familles permettrait une généralisation des supports.

Bibliographie

(Les titres d'ouvrages sont inscrits en italique.)

1. AZOUVI, P. JOSEPH, P.A, PELISSIER, J. PELLAS, F. RIGAUX, P. KIEFER, C. (2007). *Prise en charge des traumatisés cranio-encéphaliques. De l'éveil à la réinsertion*. Issy-les-Moulineaux : Masson
2. BERLO, D.K (1960) *The process of communication: an introduction to theory and practice*. Etats-Unis (Michigan state university): Holt, Rinehart, Winston.
3. BIOY, A. BOURGEOIS, F. NEGRE I. (2009). *Communication soignant-soigné. Repères et pratiques*. Collection « Etudiant en Ifsi, Formations paramédicales ». Bréal.
4. BLACKSTONE, S.W. WILLIAMS M.B. WILKINS D.P. –Key Principles Underlying Research and Practice in AAC”. *Augmentative and alternative communication*, (Septembre 2007) VOL. 23 (3), p.191 – 203.
5. BOYER-LABROUCHE, A. (1996). *Renaître après l'accident. La rééducation psychothérapeutique des traumatisés crâniens*. Collection « Pratiques sociales ». Paris : Dunod.
6. CHARRIERE, C. « Des pictogrammes aux codes de communication : la place des moyens non technologiques dans la communication. » Article extrait des *Actes des 20èmes journées d'étude de l'Association des Paralysés de France (APF)*, (2007) p. 67-77.
7. COHADON, F. (2000). *Sortir du coma*. Odile Jacob.
8. COHADON, F. CASTEL, J.P. RICHER, E. MAZAUX, J.M. LOISEAU, H. (2008). *Les traumatisés crâniens de l'accident à la réinsertion*. Paris :Arnette.
9. COSNIER, J. LACOSTE, M. GROSJEAN, M. (1993). *Soins et communication, approches interactionnistes des relations de soins*. Collection « Ethologie et psychologie des communications». Lyon : PUL
10. COUDRAY, M.A. (2004). *Le cadre soignant en éveil*. Collection : Perspectives soignantes. Gap : Seli Arslan.
11. DANIGO, T. « Aides techniques à la communication et nouvelles technologies : tendances et perspectives ». Article extrait des *Actes des 20èmes journées d'étude de l'Association des Paralysés de France (APF)*, (2007) p. 85- 87.
12. DE PRATZ, M.P. « Les techniques de rééducation alternatives ou supplétives. » *Rééducation orthophonique*, (1999) N° 198, p. 111-122.

13. DORTIER, J.F. CABIN, P. Ouvrage collectif (2005) *La communication, états des savoirs*. Auxerre : Sciences Humaines.
14. DRANSARD, A.M. (2007). Aspects symboliques de l'alimentation. *Annales du 13^{ème} congrès de la SFAP : « Compétences cliniques et dimensions spirituelles, l'homme au cœur des soins. »*
15. FRIED-OKEN, M. HOWARD, J. ROACH-STEWART, S. "Feedback on AAC intervention from adults who are temporarily unable to speak." *Augmentative and alternative communication*, (1991), VOL. 7, p. 43-50.
16. GAUDEUL, V. (2007). « *Communiquer sans la parole ? Guide pratique des techniques et des outils disponibles* ». Association du Locked-In Syndrome.
17. GONZALEZ, I. MUNIER, N. PETIT, H. GAUJARD, E. MONTERO, C. « Approche palliative des troubles de la communication : Le C.COM, récit d'une expérience. » *Entretiens d'orthophonie 2004*, p. 145-155.
18. GROSCLAUDE, M. ALESSANDRI, H. CURALLUCCI, H. et coll. (1996). *En réanimation, ombres et clartés*. Collection « Recherches en psychologie et réanimation. » Editions hospitalières.
19. GROSCLAUDE, M. (2009). *Réanimation et coma. Soin et vécu psychique du patient*. Masson.
20. HALL, E.T. (1978). *La dimension cachée*. Paris : Seuil.
21. IANDOLO, C. (1996). *Parler avec le malade*. Paris : Le médecin généraliste.
22. JAMIN, M. (2006). *Guide pratique pour la rééducation orthophonique du « locked-in syndrome » en secteur libéral*. Mémoire d'orthophonie Nantes.
23. LAZAR J. (décembre 1996) *La science de la communication*. Collection « Que sais-je ? ». Paris : PUF.
24. LE BARZIC, M. POUILLON, M. (1998). *La meilleure façon de manger*. Paris : Odile Jacob.
25. LECERF, J.M. (1991). *Manger autrement*. Institut Pasteur de Lille.
26. LEVY, M. (mars 2006). *Les 100 mots de la communication*. Collection « Que sais-je ? ». Paris : PUF.
27. MANOUKIAN, A. (2008). *La relation soignant-soigné*. Collection « Soigner et accompagner ». Paris : Lamarre.

28. MARC, E. PICARD, D. (2008). *Relations et communications interpersonnelles*. Collection « Les Topos ». Belgique : Dunod.
29. MATRAY, B. (2004). *La présence et le respect*. Paris : Desclée de Brouwer.
30. MATTELART, A. et M. (septembre 2004). *Histoires des théories de la communication*. Collection « Repères ». Paris : La découverte.
31. MURPHY, J. MARKOVA, I. COLLINS, S. MOODIE, E. –AAC systems: obstacles to effective use.” *International journal of language and communication disorders*, (1996), VOL. 31, p. 31- 44.
32. NARBONA, J. CHEVRIE-MULLER, C. (2007) « *Le langage de l'enfant, aspects normaux et pathologiques* ». Page 340. Paris : Masson.
33. NEGRE, E. « Les nouvelles technologies en communication alternative : oui, mais ne mettons pas le reste au placard ! ». Article extrait des *Actes des 20èmes journées d'étude de l'Association des Paralysés de France (APF)*, (2007) p. 79-83.
34. OPPENHEIM- GLUCKMAN, H. FERMANIAN, J. DEROUESNE, C. (mars 1993). Conscient, inconscient, non-conscient et comas. *Agressologie*, N°34, p. 147-150.
35. PELLAS, F. KIEFER, C. WEISS, J.J. PELISSIER, J. et coll. (2008). *Eveil de coma et états limites. Etats végétatifs, états pauci-relationnels et locked-in-syndrome*. Collection « Problèmes en médecine de rééducation ». Paris : Masson.
36. PLUM, F. POSNER, J.B. (1982). *Diagnostic de la stupeur et des comas. Critique de la sémiologie des désordres de la conscience*. Paris : Masson.
37. RAJABLAT, M. (2003). *La toilette, voyage au cœur du soin*. Collection « Souffrance psychique et soins ». Paris : Masson.
38. RAOULT, A. (2004). *Démarche relationnelle. Relation d'aide et relation d'aide thérapeutique*. Collection « Théories et pratiques infirmières ». Paris : Vuibert.
39. SALOME, J. (2004). *Minuscules aperçus de la difficulté de soigner*. Paris : Albin Michel.
40. SCHNAKERS, B. MAJERUS, S. LAUREYS, S. (2004). Diagnostic et évaluation des états de conscience altérée. *Réanimation*, N° 13, p. 368–375
41. SCHRAMM, W. (1971). *The process and effects of mass communication*. Londres: Université de l'Illinois.
42. SVANDRA, Ph. (2009). *Le soignant et la démarche éthique*. Paris : Estem.

43. SVANDRA, Ph. (2009). *Eloge du soin : une éthique au cœur de la vie*. Collection : Perspectives soignantes. Gap : Seli Arslan.
44. TOURNEBISE, T. (1998). *Se comprendre avec ou sans mots*. Paris : Le grand livre du mois.
45. WILLETT, G. (1989). *De la communication à la télécommunication*. Les presses de l'université de Laval.
46. WINKIN, Y. (2001). *Anthropologie de la communication. De la théorie au terrain*. Collection : Points. Paris : Seuil.
47. WORMS, F. (2010). *Le moment du soin. A quoi tenons-nous ?* Collection : Ethique et philosophie morale. Paris : PUF.

Mémoire :

MARCHAND, Julie : « *Elaboration d'un outil d'aide à la communication destiné à des patients hospitalisés dans un service d'oto-rhino-laryngologie.* » Bordeaux, (2009).

Sites internet :

- www.sante.gouv.fr (circulaires, textes législatifs officiels)
- www.legislation-psy.com (circulaires, textes législatifs officiels)
- www.alis-asso.fr (association du locked-in syndrome)
- www.isaac-online.org (international society for augmentative and alternative communication)
- www.has-sante.fr (Haute Autorité de Santé)
- www.ampra.fr (association de médecine physique et de réadaptation d'Aquitaine)

ANNEXES

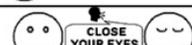
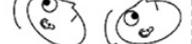
ANNEXE 1.

Le questionnement exploratoire en PNL.

Le dialogue aidé-aidant	Le dialogue intérieur de l'aidant
Que voulez-vous ? Quelle est votre attente ?	Que souhaite-t-il ?
Comment saurez-vous que vous aurez obtenu ce que vous souhaitez ?	Par quels moyens considèrera-t-il avoir obtenu ce qu'il souhaite ?
Comment quelqu'un d'autre pourrait-il le savoir à son tour ?	Ses indicateurs d'atteinte sont-ils identifiables pour d'autres ?
Et quand vous l'aurez, que se passera-t-il selon vous ?	Comment voit-il l'avenir s'il atteint son objectif ? Est-ce dangereux pour lui ?
Qu'est-ce qui vous empêche d'atteindre votre but aujourd'hui ?	Veut-il vraiment l'atteindre ? Quelles pistes pourrais-je lui donner ?
Quand souhaiteriez-vous l'atteindre ?	Quel délai avons-nous ? Est-ce réaliste et pertinent ?
Si vous l'obtenez, qu'allez-vous faire ?	Quelle étape envisage-t-il par la suite ?

Tableau issu de « Démarche relationnelle, relation d'aide et relation d'aide thérapeutique » par A. Raoult (38).

ANNEXE 2 : échelle de Glasgow-Liège.

E: Ouverture des yeux	Non évaluable	C	
	Spontanée	4	
	Au bruit	3	
	A la douleur	2	
	Jamais	1	
V: Réponse verbale	Non évaluable	T	
	Orientée	5	
	Confuse	4	
	Inappropriée	3	
	Incompréhensible	2	
	Rien	1	
M: Réponse motrice	Obéit	6	
	Orientée	5	
	Evitement	4	
	Flexion stéréotypée	3	
	Extension stéréotypée	2	
	Rien	1	
R: Réflexes du tronc cérébral	Fronto-orbitaire	5	
	Oculo-céphalique vertical	4	
	Photomoteur	3	
	Oculo-céphalique horizontal	2	
	Oculo-cardiaque	1	
	Rien	0	

Document issu de l'article « *Les échelles d'évaluation des états de conscience altérée.* » par D. Ledoux, S. Piret, P. Boveroux, M.-A. Bruno, A. Vanhauzenhuysse, P. Damas, G. Moonen, S. Laureys. Revue « Réanimation » (2008) **17**, 695—701.

ANNEXE 3 : échelle FOUR. *(Full Outline UnResponsiveness.)*

<p style="text-align: center;">Réponse visuelle (E)</p> <p>4 Fermeture des yeux sur commande (au moins deux fois sur trois) ou poursuite visuelle d'un doigt ou objet (au moins trois fois). Si les yeux sont fermés, ils sont ouverts par l'examineur. Les mouvements d'un œil suffisent. Si la poursuite visuelle est absente horizontalement elle doit être évaluée verticalement.</p> <p>3 Yeux ouverts sans poursuite visuelle volontaire</p> <p>2 Ouverture des yeux au bruit</p> <p>1 Ouverture des yeux à la douleur</p> <p>0 Pas d'ouverture des yeux à la douleur</p>	<p style="text-align: center;">Réflexes du tronc cérébral (B)</p> <p>4 Réflexes pupillaires et cornéens présents (laisser tomber deux à trois gouttes de liquide physiologique sur la cornée d'une hauteur de plus ou moins 15 cm)</p> <p>3 Mydriase fixe unilatérale (augmentation du diamètre de la pupille)</p> <p>2 Réflexes pupillaires ou cornéens absents</p> <p>1 Réflexes pupillaires et cornéens absents</p> <p>0 Réflexes pupillaires, cornéens et de toux absents (utiliser le système d'aspiration trachéale)</p>
<p style="text-align: center;">Réponse motrice (M)</p> <p>4 Lève le pouce en l'air, ferme le poing ou fait le signe « V » de la paix sur commande (au moins un des trois avec la meilleure main)</p> <p>3 Localisation de la douleur (touche la main après compression de l'articulation temporo-mandibulaire ou du nerf supra-orbitaire)</p> <p>2 Réponse en flexion (normale ou stéréotypée) à la douleur (compression du lit de l'ongle)</p> <p>1 Réponse en extension stéréotypée</p> <p>0 Pas de réponse motrice ou myoclonies si état de mal épileptique (contractions <u>musculaires</u> rapides, involontaires, de faible <u>amplitude</u>, d'un ou plusieurs <u>muscles</u>.)</p>	<p style="text-align: center;">Respiration (R)</p> <p>4 Respiration spontanée régulière</p> <p>3 Respiration spontanée Cheyne-Stokes (alternance d'apnées et d'hyperpnées)</p> <p>2 Respiration spontanée irrégulière</p> <p>1 Respiration assistée (déclenche le respirateur)</p> <p>0 Respiration contrôlée ou apnée (envisager d'effectuer le test d'apnée standard)</p>

Document issu de l'article « *Les échelles d'évaluation des états de conscience altérée.* » par D. Ledoux, S. Piret, P. Boveroux, M.-A. Bruno, A. Vanhaudenhuyse, P. Damas, G. Moonen, S. Laureys. Revue « Réanimation » (2008) **17**, 695—701.

ANNEXE 4: CRS-R (Coma Recovery Scale-Revised, Giacino.)

ECHELLE DE RECUPERATION DU COMA REVUE - VERSION FRANÇAISE

<p>FONCTION AUDITIVE</p> <p>4 – Mouvement systématique sur demande*</p> <p>3 – Mouvement reproductible sur demande*</p> <p>2 – Localisation de sons</p> <p>1 – Réflexe de sursaut au bruit</p> <p>0 – Néant</p>	<p>FONCTION VISUELLE</p> <p>5 – Reconnaissance des objets*</p> <p>4 – Localisation des objets : atteinte*</p> <p>3 – Poursuite visuelle</p> <p>2 – Fixation*</p> <p>1 – Réflexe de clignement à la menace</p> <p>0 – Néant</p>	<p>FONCTION MOTRICE</p> <p>6 – Utilisation fonctionnelle des objets**</p> <p>5 – Réaction motrice automatique*</p> <p>4 – Manipulation d'objets*</p> <p>3 – Localisation des stimulations nociceptives*</p> <p>2 – Flexion en retrait</p> <p>1 – Posture anormale stéréotypée</p> <p>0 – Néant / Flaccidité</p>
<p>FONCTION OROMOTRICE/VERBALE</p> <p>3 – Production verbale intelligible*</p> <p>2 – Production vocale / Mouvements oraux</p> <p>1 – Réflexes oraux</p> <p>0 – Néant</p>	<p>COMMUNICATION</p> <p>2 – Fonctionnelle : précise**</p> <p>1 – Non fonctionnelle : intentionnelle*</p> <p>0 – Néant</p>	<p>EVEIL</p> <p>3 – Attention</p> <p>2 – Ouverture des yeux sans stimulation</p> <p>1 – Ouverture des yeux avec stimulation</p> <p>0 – Aucun éveil</p>

SCORE TOTAL :

*** Indique l'émergence de l'état de conscience minimale*

** Indique un état de conscience minimale*

ANNEXE 5 :Extrait de la « Wessex Head Injury Matrix » (WHIM).

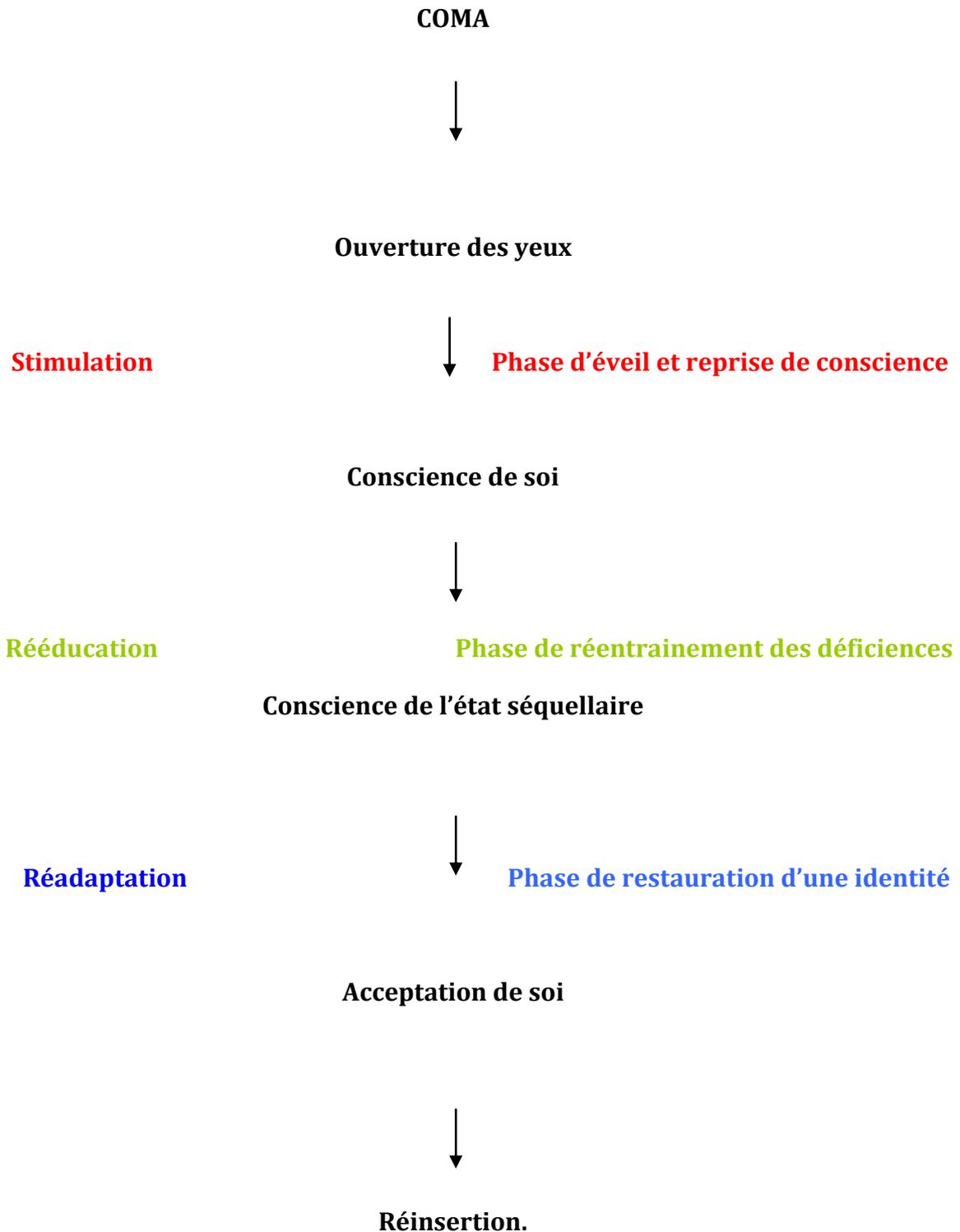
Adaptation française avec l'autorisation de A. Shiel, auteur, en collaboration avec :S. Majerus, M. Van der Linden, Service de neuropsychologie, Université de Liège (Belgique)A. Fontaine, A.C. Tissier, N. Marlier, P. Azouvi, Hôpital R. Poincaré, Garches (France).

	SCORE WHIM	RANG DU COMPORTEMENT LE PLUS AVANCE
N°	Comportements observés	Définitions opérationnelles
1	Ouverture brève des yeux	Moins de 30 sec.
2	Ouverture prolongée des yeux	Plus de 30 sec.
3	Les yeux sont ouverts et bougent mais ne fixent pas sur une personne ou un objet	Les yeux bougent de manière aléatoire, sans signe de poursuite et ils ne s'arrêtent pas sur un objet ou une personne
4	Attention momentanée captée par un stimulus dominant	Momentanément = 2 sec. ou plus, Stimulus dominant = bruyant/grand/ vivement coloré/ douloureux, entraînant un changement identifiable du comportement bien que momentané (ex : agité>calme, yeux fermés>ouverts, immobile>mouvements)
5	Regarde brièvement une personne	Le regard se déplace sans but à travers la chambre lorsqu'un objet ou une personne est remarqué, les yeux se fixent sur celui-ci. Brièvement = momentanément-impression-regarde quelqu'un ou quelque chose.
6	Vocalisation volontaire pour exprimer ses sensations	Gémissements comme pour exprimer un malaise, soit spontanément soit lors de manipulations passives des membres contractés, d'injections ou de prises de sang.

ANNEXE 6 : Schéma général de l'évolution après le coma.

D'après « Les traumatisés crâniens de l'accident à la réinsertion » (8) rédigé par

F. Cohadon, J.P Castel, E. Richer, J.M Mazaux et H. Loiseau.



ANNEXE 7 : Caractéristiques des différents états de conscience altérée.

ETATS	CRITERES DIAGNOSTICS	EEG
<u>Mort cérébrale</u>	<ul style="list-style-type: none"> - absence d'éveil - absence de conscience - absence de fonctions respiratoires - perte des réflexes du tronc cérébral 	aucune activité
<u>Coma</u>	<ul style="list-style-type: none"> - absence d'éveil - absence de conscience - fonction respiratoire variable - présence variable des réflexes du tronc cérébral - aucune production de sons 	ralentissement généralisé important
<u>État végétatif</u>	<ul style="list-style-type: none"> - éveil (ouverture spontanée des yeux) - absence de conscience - fonction respiratoire préservée - préservation des réflexes du tronc cérébral - parfois verbalisations non significatives 	ralentissement généralisé important
<u>État de conscience minimale</u>	<ul style="list-style-type: none"> - éveil (ouverture spontanée des yeux) - conscience minimale (réponse inconsistante à un ordre verbal) - fonction respiratoire préservée - préservation des réflexes du tronc cérébral - verbalisations possibles mais élémentaires 	ralentissement généralisé

<u>Locked-in syndrome</u>	<ul style="list-style-type: none"> - éveil (ouverture spontanée des yeux) - conscient (communication par mouvements des yeux) - souvent fonction respiratoire préservée - préservation des réflexes du tronc cérébral - verbalisations impossibles (anarthrie) - tétraplégie 	activité normale
---------------------------	------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	------------------

La conscience a deux composantes : l'éveil et la conscience de soi et du monde extérieur. Dans le coma, aucune de ces deux composantes n'est présente.

Dans l'état végétatif, la personne est éveillée, mais n'a aucune conscience de soi ni de son environnement.

Une personne dans un état de conscience minimale est éveillée et présente parfois des signes fugaces d'actions conscientes.

Enfin, une personne ayant un syndrome « *locked-in* » est éveillée, parfaitement consciente, mais paralysée, et ne communique que par des clignements des yeux avec son entourage.

D'après B. Schnakers, S. Majerus, et S. Laurey (40).

ANNEXE 8 : Questionnaire initial.

Question 1. : Avez-vous déjà eu des difficultés à comprendre un patient mutique ?

- Si oui, dans quelles situations ? (toilette, repas, autres...)
- Qu'avez-vous fait pour y remédier ?

Question 2. : Savez-vous ce qu'est un outil palliatif de communication ?

- Avez-vous déjà utilisé un panneau de communication pour pallier les difficultés rencontrées avec un blessé mutique ?

Question 3. : Pensez-vous qu'il serait utile de mettre en place des panneaux de communication au sein du service pour communiquer avec les blessés ?

Question 4. : Et vous, seriez-vous prêt à utiliser des tels outils palliatifs de communication avec les blessés mutiques ? Si non pourquoi ?

Question 5. : Selon vous, serait-il préférable que les panneaux soient à une place fixe ou qu'ils soient transportables ? Pourquoi ?

Question 6. : Que pensez-vous que les blessés mutiques pourraient exprimer avec un outil palliatif de communication ? (affects, besoins vitaux, hygiène, envies...)

Question 7. : Pensez-vous que des panneaux de communication puissent être mis en place pour tous les blessés mutiques ?

Question 8. : Autres suggestions

ANNEXE 9 : Questionnaire de retour.

AU SUJET DE L'UTILISATION DES OUTILS :

Question 1 : Avez-vous utilisé les outils de communication mis en place dans la salle à manger et certaines chambres ?

Pas du tout Parfois Souvent

Question 2 : Avec combien de blessés environ ?

1 de 2 à 4 5 et plus

Question 3 : A quels moments ?

Lors des repas Lors de la toilette

Pendant un soin à l'infirmerie Autres :

Question 4 : Pour communiquer sur :

Besoins de base Envies Politesses

Emotions Douleurs Autres (famille, personnel, rendez-vous...)

Question 5 : Quel outil avez-vous utilisé le plus ?

Set de table

Tableau de communication en chambre

Les deux

Question 6 : Quelles difficultés avez-vous rencontrées ?

Temps d'utilisation trop long

Les patients n'ont pas pu montrer les pictogrammes.

Les outils n'étaient pas rangés à leur place

CRITIQUES SUR LA CONSTRUCTION DES OUTILS :

Question 7 : A propos de l'architecture globale des outils :

Format et forme :

La plastification :

L'épaisseur

La rigidité :

Question 8 : A propos du rangement des outils :

Les lieux d'usage des outils (réfectoire et chambre)

Les lieux où sont rangés les outils (murs et placards du réfectoire, mur de la chambre)

La visibilité des outils de par leurs emplacements :

Question 9 : A propos des pictogrammes :

Interprétation du sens :

Nombre d'images :

Taille des images :

Ecriture associée aux pictogrammes :

APPORTS DES OUTILS :

Question 10 : L'outil vous a-t-il été utile ?

OUI

NON

Question 11 : L'usage du code a-t-il permis l'émergence d'autres signes de communication :

Paroles

Gestes

Mimiques

AUTRES :

Question 12 : Le code a-t-il permis de modifier VOTRE façon de communiquer avec les blessés ?

OUI

NON

Question 13 : Le code a-t-il permis de modifier VOTRE façon de prendre en charge les blessés pendant les activités de vie quotidienne ?

OUI

NON

ANNEXE 10 : photographies des outils de communication.



SET DE TABLE

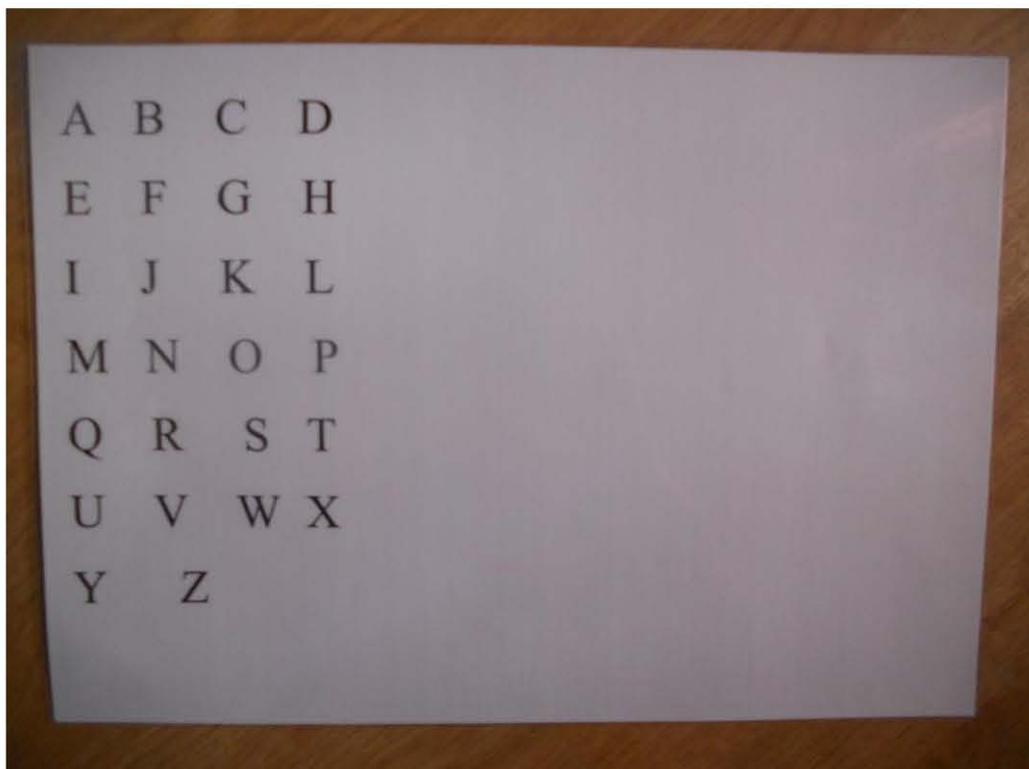


TABLEAU DE COMMUNICATION EN CHAMBRE.

ANNEXE 11 : notice d'utilisation.

(D'après le document de l'Association des Paralysés de France : « Stratégies facilitatrices pour une meilleure communication avec une personne qui ne parle pas. », ce document est disponible en ligne sur le site de l' ISAAC : international society for augmentative and alternative communication)

Pour communiquer avec une personne privée de parole :

- Placez-vous en face d'elle ou à sa hauteur (assis ou baissé)
- Essayez de prendre le temps d'échanger différemment et de donner du temps à la personne pour répondre
- Adressez-vous directement à elle et continuez de la regarder, même si quelqu'un d'autre l'accompagne
- Ne parlez pas d'elle à la troisième personne en sa présence
- Ne faites pas semblant d'avoir compris si ce n'est pas le cas
- Si ce n'est pas déjà établi, proposez lui un code OUI/NON en fonction de ses possibilités (n'hésitez pas à vérifier la fiabilité de ce code par plusieurs essais)
- Si la personne dispose d'un code de communication et que le pointage manuel n'est pas efficace, tentez de la faire désigner par le regard ou proposez lui différentes possibilités à valider par le code OUI/NON
- Pensez à associer la désignation à votre propre parole sans aller trop vite pour ne pas surstimuler la personne
- Reformulez ses propos pour être sûr d'avoir bien saisi le message de la personne
- Adressez-vous à la personne par des questions fermées et évitez les phrases interrogatives négatives (ex : tu ne veux pas aller à la piscine ?), les doubles informations (ex : tu veux de la confiture ou du miel ? Tu veux aller à la piscine avec Jean ?)
- Evitez de parler à la personne lorsqu'elle est en train d'élaborer son message, quelle que soit la modalité d'expression qu'elle utilise
- Assurez-vous que le contexte soit propice à l'échange et si ce n'est pas le cas, n'hésitez pas à vous déplacer

Nous avons mené une étude sur les troubles de la communication au sein du service de soins d'un centre de médecine physique et de réadaptation. Après avoir mis en évidence que les soignants rencontraient des difficultés de communication avec les patients traumatisés crâniens graves mutiques, nous avons élaboré deux outils de communication alternative. Nous les avons mis en place au sein du service de soins, pendant les repas et la toilette. Nous avons observé plus particulièrement les prises en charge de quatre blessés. Puis, nous avons évalué la fonctionnalité et l'impact des outils sur l'accompagnement des patients. Il ressort de notre étude que l'usage de ces supports a permis de pallier certaines difficultés communicationnelles auprès de quelques patients, en fonction des interlocuteurs et des situations dans lesquelles se déroulaient les échanges. De plus, le témoignage de certains soignants a révélé que le recours aux outils avait modifié certaines prises en charge.

We conducted a study of communication disorders in the care of a service center for physical medicine and rehabilitation. Having shown that caregivers had difficulties communicating with severe head trauma patients mute, we have developed two alternative communication tools. We have put in place within the care service, meals and toilet. We observed particularly supported by four wounded. Then, we evaluated the functionality and impact of tools on the patient support. It appears from our study that the use of these media has overcome communicative difficulties with some patients, depending on the interlocutors and situations in which the exchange took place. In addition, the testimony of some caregivers found that the use of tools had changed some supported.

MOTS CLES : Communication alternative, soins, traumatisme crânien, éveil.

KEY WORDS : Alternative communication tools, communication disorders, head trauma patients, cares.

47 références bibliographiques, 166 pages.