



**HAL**  
open science

# État de conscience minimale et prise en soin en ergothérapie durant la phase d'éveil de coma des personnes traumatisées crâniennes

Ombeline Séjean

► **To cite this version:**

Ombeline Séjean. État de conscience minimale et prise en soin en ergothérapie durant la phase d'éveil de coma des personnes traumatisées crâniennes. Médecine humaine et pathologie. 2020. dumas-02866274

**HAL Id: dumas-02866274**

**<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-02866274>**

Submitted on 12 Jun 2020

**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.



Distributed under a Creative Commons Attribution - NonCommercial - NoDerivatives 4.0 International License

Université Aix-Marseille  
Faculté des sciences médicales et paramédicales  
Ecole des sciences de la réadaptation  
Formation d'Ergothérapie



Faculté des sciences  
médicales et paramédicales  
Aix-Marseille Université



Ombeline SÉJEAN

UE 6.5 S6 :  
Mémoire d'initiation à la recherche  
18 mai 2020

**État de conscience minimale et prise en soin en ergothérapie durant la  
phase d'éveil de coma des personnes traumatisées crâniennes**

Sous la direction de M. Julien PAVÉ et Mme Marion REGNAULT

Diplôme d'état d'ergothérapie

## **Remerciements** :

Avant toute chose je tiens à remercier mon directeur de mémoire M. Julien PAVÉ, pour sa disponibilité, ses conseils avisés ainsi que l'éclairage qu'il a su m'apporter tout au long de ce travail.

Je tiens également à remercier ma référente professionnelle, Mme Marion REGNAULT, pour ses apports expérientiels et ses critiques constructives qui ont contribué à nourrir ma réflexion au fil de la recherche.

Pour leur participation aux enquêtes, je remercie les ergothérapeutes qui ont répondu présent et ont ainsi contribué à ce travail de recherche qui n'aurait pas été possible sans leur complaisance.

Je remercie l'équipe pédagogique et administrative de l'institut de formation en ergothérapie de Marseille, pour leur accompagnement et leur soutien durant ces trois années de formation, ainsi que leur dynamisme m'ayant permis de bénéficier d'une formation riche.

Pour tous ces moments passés ensemble et cette dynamique de groupe qui a contribué à mon bien-être au sein de la formation je tiens à remercier l'ensemble des personnes de la promotion 2017-2020 *#ErgoBornHeroes*. Merci à mon groupe de mémoire qui a su être très réactif et merci à Valérie pour son soutien sans faille et sa bonne humeur.

Je terminerais ces remerciements en adressant un grand merci à ma famille et à mon compagnon. Pour leur soutien, leur attention, leur compréhension et la bienveillance qu'ils m'ont témoigné quotidiennement tout au long de mes études qui n'auraient pas été les mêmes sans eux. Je leur dis également merci pour leur participation directe à ce travail au travers de la relecture de cet écrit, mais aussi leur contribution indirecte par la confection de bons petits plats et les instants de détente échangés.

## **SOMMAIRE**

1.	<b>INTRODUCTION</b> .....	1
1.1	Contexte et point de rupture .....	1
1.2	Thème et problématique .....	2
1.3	Explications terminologiques .....	3
1.4	Enjeux et intérêts .....	4
1.5	Revue de littérature.....	6
1.5.1	La communication dans la relation de soin et ses impacts .....	8
1.5.2	L'entourage de la personne en état de conscience minimale.....	9
1.5.3	Organisation de l'unité d'éveil en phase d'intervention précoce .....	10
1.5.4	L'approche centrée sur la personne .....	12
1.6	Problématisation pratique .....	14
1.7	Enquête exploratoire.....	14
1.7.1	Objectifs, population et sites d'exploration de l'enquête .....	15
1.7.2	Outil de recueil de données.....	16
1.7.3	Outils d'analyse .....	17
1.7.4	Résultats de l'enquête exploratoire et analyse critique.....	17
1.8	Question initiale de recherche .....	24
1.9	Cadre de référence .....	25
1.9.1	Paradigme clinique .....	25
1.9.2	Paradigme déontologique .....	26
1.9.3	Paradigme éthique .....	29
1.10	Problématisation théorique .....	34
1.11	Question et objet de recherche.....	35
2.	<b>MATERIEL ET METHODE</b> .....	35
2.1	Choix de la méthode de recherche.....	35
2.2	Population.....	37

2.3	Choix et construction de l’outil théorisé de recueil de données .....	38
2.3.1	Méthode clinique .....	38
2.3.2	Méthode différentielle .....	39
2.3.3	Biais des outils de recueil de données .....	41
2.4	Déroulement de l’enquête.....	42
2.5	Choix des outils de traitement et d’analyse des données.....	43
2.5.1	Recherche qualitative via les entretiens.....	43
2.5.2	Recherche quantitative via le questionnaire .....	43
3.	<b>RESULTATS</b> .....	44
3.1	Données qualitatives.....	44
3.1.1	Profil des ergothérapeutes interrogés.....	44
3.1.2	Synthèse des données .....	44
3.2	Données quantitatives.....	49
3.2.1	Analyse descriptive.....	49
3.2.2	Inférence statistique.....	51
4.	<b>DISCUSSION</b> .....	52
	<b>Bibliographie</b> .....	59
	<b>Annexes</b> .....	61

## **1. INTRODUCTION**

Cette première partie constitue une introduction générale sur le sujet du mémoire. Elle a pour but de présenter le contexte et de réaliser un état des lieux théorique et pratique.

### **1.1 Contexte et point de rupture**

L'intervention de professionnels exerçant auprès de personnes traumatisées crâniennes durant la formation en ergothérapie, m'a amené à m'intéresser aux parcours de soin de ces patients. Au travers de recherches personnelles et d'une intervention pédagogique, j'ai souhaité réaliser un focus sur un type de structure dans laquelle les ergothérapeutes sont amenés à travailler auprès de différents publics, dont celui des personnes traumatisées crâniennes. Il s'agit des unités d'éveil de coma ou service de rééducation post-réanimation. Le choix s'est également porté sur ces structures encore mal-connues et peu développées sur le territoire français, du fait de la singularité et de la difficulté des soins à apporter aux patients y étant admis.

En effet le travail au sein de ces unités est régulièrement qualifié de difficile dans les différentes lectures qui ont pu être étudiées. Cette difficulté serait inhérente au fait que la mise en place d'une communication et donc d'une relation avec des patients en phase d'éveil, reste quelque chose de subjectif, instable, incertain et complexe.

Au travers des diverses lectures qui seront abordées par la suite, et des difficultés évoquées précédemment, a émergé un point de rupture. Point où théorie et pratique entrent en confrontation.

Le choix a été fait de cibler précisément les patients en état de conscience minimale<sup>1</sup> qui peuvent présenter, selon le stade d'éveil, des capacités de communication altérées et un état confusionnel plus ou moins important. Concernant ces patients, il est souvent difficile de discerner ce qui appartient aux signes involontaires réalisés de façon réflexe et ce qui est des signes volontaires utilisés pour essayer de communiquer. Ces difficultés de communication ont un impact sur les interactions, les relations que les professionnels tentent d'établir avec les

---

<sup>1</sup> Etat de conscience minimale : cf explicitation terminologique p4

patients et ainsi sur la mise en place des soins ou thérapies. Il y a également un impact au niveau des interactions avec l'entourage familial(1).

Un des principes clé en ergothérapie est de définir le plan d'intervention et les objectifs thérapeutiques en accord avec la personne, ses besoins, ses envies et donc en accord avec des volontés, des souhaits qu'elle a pu exprimer au thérapeute(2).

Cependant d'après les écrits, un constat ressort à plusieurs reprises : dans les unités d'éveil de coma, la communication avec les personnes en état de conscience minimale<sup>2</sup> est souvent compliquée voire impossible. De plus lorsque les personnes entrent en phase d'éveil elles ne sont pas encore au stade de la reprise de conscience. Ainsi, le recueil d'informations et la mise en place d'un plan d'intervention se font généralement sans que la personne ait pu s'exprimer à ce sujet.

Ce point fait apparaître un clivage entre les interventions imaginées en théorie et la réalité du terrain qui amène le thérapeute à devoir construire une intervention adaptée et spécifique pour un patient ne pouvant pas exprimer clairement ses volontés.

Cette rupture, soulignant donc la difficulté de mettre en place une relation thérapeutique avec des patients en état de conscience minimale présentant un état confusionnel, a conduit à différents questionnements.

Quel(s) impact(s) la précarité de communication des patients en état de conscience minimale accueillis en unité d'éveil de coma peut-elle avoir sur les soignants, leur qualité de soin et leurs relations patient-soignant/entourage-soignant/soignant-soignant ?

Comment en tant qu'ergothérapeute ; professionnel rééduquant au travers d'activités significatives et ayant pour principe d'adopter une approche centrée sur la personne, nous pouvons apporter des soins à une personne présentant des troubles de la conscience et une communication précaire, sans risquer de mener des actions déraisonnées pour répondre aux besoins, aux souhaits des familles et à nos obligations de soins et de résultats imposés par l'institution ?

## **1.2 Thème et problématique**

Suite à des lectures sur le travail en unité d'éveil et du point de rupture précédemment établi, un thème d'étude avec une question professionnelle ont été formulés. Ainsi le thème de la

---

<sup>2</sup> Etat de conscience minimale : cf explicitation terminologique p4

recherche sera : « L'ergothérapeute auprès des personnes traumatisées crâniennes en phase d'éveil de coma : composer avec la personne, son entourage et les impératifs de soins. ».

L'intitulé du thème a induit un second questionnement, formulé sous forme de question professionnelle : « En quoi composer avec les différents acteurs (patient, entourage, institution) peut-il être un défi pour l'ergothérapeute et sa pratique professionnelle ? ».

### **1.3 Explicitations terminologiques**

L'annonce du thème implique de définir les termes employés afin qu'ils aient le même sens pour l'ensemble des lecteurs. Ainsi, cette partie va s'atteler à définir les mots-clés qui sous-tendent le sujet de réflexion autour des unités d'éveil.

Les mots suivants vont donc être définis : traumatisme crânien grave ; unités d'éveil ; éveil de coma ; état de conscience minimale et état confusionnel.

**Traumatisme crânien grave** : traumatisme du crâne et de l'encéphale fréquent et souvent [...].

Les traumatismes graves ayant entraîné un coma persistant doivent être hospitalisés en service spécialisé. Le pronostic est fonction de la profondeur du coma.

**Unité d'éveil de coma** : dans la circulaire n°2002-288 du 3 mai 2002(3), la mise en place d'unités spécifiques pour la prise en soin des personnes en état végétatif chronique (EVC) ou en état pauci-relationnel (EPR) est réclamée. D'après cette Circulaire, ces unités se doivent de répondre au concept de soins prolongés, elles sont ainsi pensées pour être des unités d'accueil au long cours, qui mettent à disposition 6 à 8 lits ainsi qu'un projet de service spécifique. Ces unités pouvant accueillir des personnes en EVC ou EPR sont également aptes à accueillir des personnes « atteintes de maladies chroniques invalidantes qui présentent un risque de défaillance des fonctions vitales ».

Ces unités sont également appelées unités de post-réanimation selon les endroits.

**Eveil de coma** : « l'éveil est caractérisé par une ouverture des yeux spontanée ou induite par des stimulations. [...] L'éveil peut apparaître en l'absence de conscience [...] certains patients présentent une ouverture des yeux sans nécessairement être conscient d'eux-mêmes ou de leur environnement. »(4)(p9-10).



**Etat de conscience minimale** : cet état de conscience minimale est parfois appelé état paucirelationnel. C'est le terme d'état de conscience minimale (ECM) qui sera employé dans cet écrit.

Dans l'état de conscience minimal il y a des preuves d'existence « d'une conscience de soi et/ou de l'environnement »(5). Une personne est considérée comme étant dans un état de conscience minimale lorsque les choses suivantes sont possibles : établir un contact visuel ; saisir intentionnellement les objets ; répondre aux commandes de manière stéréotypée et répondre avec le même mot.

L'état de conscience minimale « est caractérisé par une forte fluctuation des signes de conscience qui peuvent changer d'un moment à l'autre. »(4)(p13). Selon les signes de consciences présents, deux catégories ont été établies : les états de conscience minimale moins et les états de conscience minimale plus.(4)(p13). Dans les deux cas il y a présence d'une perception consciente (PC), cela correspond à « la capacité de la personne à interagir avec son environnement mais également la conscience de soi. »(4)(p10). Afin de mieux identifier les différents états, un tableau a été mis en annexe (cf *Annexe I*).

**Etat confusionnel** : selon le DSM-IV l'état confusionnel est défini par la présence de quatre critères qui sont : une altération de la conscience, une modification du fonctionnement cognitif et/ou perturbation des perceptions, une installation en un temps brusque et évolution fluctuante, et pour finir il est attribuable à une étiologie somatique.(6)

Concernant les personnes en éveil de coma il est plus souvent évoqué le terme d'**Amnésie post-traumatique**. Il s'agit d'une « période de transition »(7) observée « avant que le patient ne retrouve ses fonctions cognitives »(7). Durant cette période la personne « présente le plus souvent une amnésie, une confusion, une agitation. »(7). Le patient a alors des difficultés « à garder en mémoire les faits et événements survenus durant la période qui s'étend du moment de la perte de conscience initiale jusqu'à la récupération des souvenirs. »(7).

Cette amnésie post-traumatique « peut durer de quelques secondes à plusieurs semaines, voire plusieurs mois. »(7).

#### **1.4 Enjeux et intérêts**

Afin de s'assurer de la pertinence du thème choisi et de l'actualité de ce sujet, des recherches portant sur les personnes traumatisées crâniennes et sur les unités d'éveil de coma ont été effectuées.

En France plusieurs études ont été faites concernant l'incidence des personnes traumatisées crâniennes. Toutefois les modalités des études diffèrent notamment au niveau des personnes incluses et des régions concernées. Ainsi il existe de nombreux résultats avec des données qui varient.

Selon une des lectures, il est estimé qu'environ « 15 000 à 20 000 personnes par an sont victimes d'un traumatisme crânien, dont 5 à 10 % d'un TC sévère [...]. »(7)(p216). Il est également admis que « la prévalence est plus importante [...] dans la tranche d'âge 15-25 ans. »(7)(p216).

En 2002 est paru 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 de conscience minimale(3).

Dans un premier temps, la Circulaire dresse un bilan épidémiologique qui démontre qu'en France la prévalence des personnes en état végétatif chronique ou en état de conscience minimale est d'environ 2,5 pour 100 000, ce qui équivaut approximativement à 1500 personnes. En seconde partie, sont évoqués les problématiques et les besoins vis-à-vis de la prise en soin de ces personnes. Il est déclaré dans ce paragraphe que les mesures ne sont pas suffisantes et qu'il existe un réel besoin de développer des unités d'éveil de coma sur l'ensemble du territoire français.

De plus il est également avancé dans cette sous-partie que le projet de service doit associer un projet de soin et un projet de vie de la personne. De ce fait, au travers de cette Circulaire il est dit que le soignant se doit de placer les capacités relationnelles de la personne au premier plan tant au niveau de la communication qu'au niveau de l'interaction avec l'environnement. Il existe donc un réel enjeu pour les professionnels qui doivent mener une réflexion sur leur pratique afin d'établir la meilleure marche à suivre afin de positionner le patient au centre de leur intervention.

Un autre article évoque les psychologues qui interviennent au sein des unités d'éveil et qui se retrouvent « face à une équipe soignante, parfois en difficulté avec des familles en souffrance et des patients qui ne parviennent pas à communiquer »(8).

Le contexte de ces unités entraîne davantage la nécessité de « prendre soin des soignants ». De ce fait, il existe un besoin de soutien des questionnements et des émotions que ces derniers peuvent avoir, ainsi que la prise de conscience de la dimension contre-transférentielle pouvant

exister au sein de ces unités. En effet, les psychologues doivent intervenir sur ces points qui peuvent complexifier les relations avec les patients s'ils ne sont pas considérés(8).

Au travers de la Circulaire et de l'article ; le questionnement concernant le travail au sein des unités d'éveil de coma, semble être un sujet d'actualité pertinent.

De plus, le peu d'articles trouvés sur ces unités durant les recherches, peut également montrer que ces structures, qui sont un projet d'avenir visant à se développer au sein de notre pays ; sont peu connues et constituent ainsi un sujet comportant encore de nombreux questionnements intéressants à étudier.

Ainsi, en réunissant les données recueillies, il apparaît que les enjeux des réflexions sur les unités d'éveil de coma sont essentiellement d'ordre éthique, professionnels et de santé publique. En effet, à la lecture des articles ressort le besoin de mise en place, en plus grand nombre, de services spécialisés pour accueillir les personnes en état de conscience minimale qui nécessitent une prise en soin adaptée et spécifique. De plus, les articles relèvent la difficulté pour les soignants de mettre en place une intervention adéquate tout en devant composer avec les envies des patients qui ne peuvent cependant pas les exprimer clairement ; les envies et volontés des proches ainsi que les exigences des institutions.

### **1.5 Revue de littérature**

Les questionnements évoqués précédemment s'inscrivent dans différents champs disciplinaires. Dans un premier temps le champ de la santé est évoqué. Au travers des lectures, un des problèmes régulièrement soulevés est la santé tant des patients que des soignants. En ce qui concerne le personnel travaillant au sein des unités d'éveil de coma, la question de la santé est abordée d'un point de vue physique mais également d'un point de vue psychologique ou mental. En effet la question de l'épuisement professionnel est retrouvée au cours de différents articles. Dans un second temps les champs de la sociologie et de la bioéthique sous-tendent également le sujet. Au sein des unités d'éveil de coma, le relationnel et ainsi le social est parfois mis à rude épreuve tant au niveau des relations soignants-patients qu'au niveau des relations entourage-soignants voire soignants-soignants. Cela découle de la difficulté de prise en soin des personnes dans un état pauci-relationnel ou état végétatif chronique. Le champ de la bioéthique est présent dans le sens où tout professionnel de santé se doit de mener des actions bioéthiques c'est-à-dire des actions respectant la personne, son autonomie et qui ne soient pas malfaisantes.

Ayant perçu ces différents champs disciplinaires lors des recherches initiales, effectuées grâce à Google Scholar ; il a ensuite été possible de cibler des bases plus appropriées. La suite des recherches se sont alors faites au travers de trois autres bases : la BDSP (champ de la santé publique), Cairn (champ de la psychologie) et PubMed (champ de la santé et de la médecine). La base de données Google Scholar ainsi que le moteur de recherche Summon® ont été utilisés tout le long des recherches.

Les recherches autour du thème établi précédemment, se font selon une stratégie reposant sur l'établissement de mots-clés puis d'équations de recherche. Les premières recherches se sont faites au travers de l'équation de recherche « éveil de coma ET soignant ». Malgré la quantité d'articles trouvés grâce à cette équation, les résultats ne correspondaient parfois pas aux attentes. Ainsi des recherches avec d'autres équations de recherches, comme « éveil de coma », « état pauci-relationnel OU syndrome d'éveil sans réponse » ou encore « traumatisés crâniens ET rééducation », ont été faites afin d'obtenir un éventail à la fois plus large et plus ciblé de lectures (cf *Annexe 2*).

Les critères d'inclusion étaient les suivants :

- L'écrit aborde les états végétatif et/ou de conscience minimale (état pauci-relationnel).
- L'écrit aborde les personnes ayant subi un traumatisme crânien.

Et, les critères d'exclusion étaient :

- L'écrit aborde seulement les personnes ayant eu un accident vasculaire cérébral.
- L'écrit aborde seulement la phase de coma (absence d'ouverture des yeux).

Un filtre a également été employé afin d'obtenir des lectures pertinentes. Il concerne la date de parution de l'écrit ; seules les lectures datant de 2000 et plus ont été sélectionnées. L'état des lieux ayant révélé peu d'écrit sur les personnes en éveil de coma, le filtre sur la date de parution reste large, bien qu'un des objectifs des recherches documentaires soit de recueillir les recherches les plus récentes.

Au final, la revue de littérature est composée de 8 textes. Les articles sélectionnés appartiennent à la littérature scientifique et professionnelle, et sont issus de la littérature française et internationale (cf *Annexe 3*).

Afin de procéder à l'analyse critique des différentes lectures, des sous parties permettant de faire corroborer, compléter ou opposer les diverses données obtenues ont été faites pour faciliter la lecture. Au final, cinq sous-parties ont été dégagées.

### **1.5.1 La communication dans la relation de soin et ses impacts**

Selon un des articles, les personnes en état de conscience minimale ont un « arrêt de la perception consciente [d'eux] même et de [leur] environnement »(9). De ce fait, les capacités de communication sont impactées, ce qui engendre des rencontres compliquées pour les soignants. Souvent le professionnel est confronté à « l'absence apparente de sujet face à [lui]»(9). De plus, le patient non communicant (ni de manière verbale, ni de manière non verbale), n'exprime pas de volonté ou de demande auprès du professionnel. Le patient se retrouve seul, dans l'impossibilité de mettre en place ou de prendre part à une relation soignant-soigné pourtant essentielle pour lui.

La prise en soin de ces personnes n'est donc pas évidente, et les auteurs de l'article insistent sur le fait que la rencontre du soignant avec le patient en état de conscience minimale est « particulière » et qu'elle comporte des difficultés. En effet, l'article déclare que ces personnes, si elles ont des capacités de communication, « ne [communiquent] pas spontanément mais seulement à l'initiative d'autrui. »(9). Un autre article soutient cette déclaration en affirmant que les personnes en état de conscience minimale « ne sont pas [...] capables de communiquer de manière systématique. »(8).

Un article reprenant des propos énoncés par Graftieux qui déclarait que « la principale richesse de l'existence humaine [est] la possibilité de communiquer avec autrui »(1), permet de comprendre l'importance, pour l'Homme, de la communication dans les relations.

Ainsi, dans plusieurs articles ont également été évoqués les impacts que peut avoir l'absence de communication et/ou la pauvreté des interactions du patient avec le professionnel.

Selon un article(9), lorsqu'un soignant se retrouve face à un patient ne communiquant pas, il peut y avoir au long court des « phénomènes d'usures » du soignant qui « n'y croit plus ». Le professionnel se retrouve alors « fragilisé » et en « souffrance » car il éprouve alors une certaine « difficulté à être un bon soignant, c'est-à-dire à faire ce qui définit son travail ». Ces pensées contribuent à un sentiment d'impuissance.

Un autre article(8) vient soutenir les propos rapportés par l'écrit cité précédemment. En effet, l'absence de reconnaissance venant du patient, ou tout du moins, l'absence d'expression de reconnaissance, a un impact négatif sur le professionnel qui ressent alors des sentiments d'impuissance et d'inutilité. Il est effectivement, dur pour les soignants d'être confiants face

aux soins qu'ils peuvent prodiguer étant donné qu'ils sont souvent face à « un patient qui ne semble rien ressentir ».

Les différents articles ayant étayés cette sous partie, s'accordent donc tous sur la difficulté existante de la mise en place d'une relation avec les patients en état de conscience minimale présentant des troubles de la communication. Ils sont également en accord sur l'impact principal qu'engendrent les difficultés de communication sur le professionnel : le sentiment d'impuissance et d'inutilité. Toutefois, les difficultés et les impacts relevés ne sont pas directement reliés au travail en unité d'éveil.

Ainsi les différentes lectures mènent à se questionner de manière plus ciblée sur les pratiques relationnelles des ergothérapeutes au sein des unités d'éveil de coma ou de service de rééducation post-réanimation. Arrivent-ils à mettre en place une relation soignant-soigné ? Si oui, comment ? Se sentent-ils régulièrement impuissants face aux patients en phase d'éveil de coma ? Comment arrivent-ils à faire face aux possibles « phénomènes d'usures » ? Quelles sont leurs ressources pour y faire face ?

### **1.5.2 L'entourage de la personne en état de conscience minimale**

Au travers des différentes lectures, la présence de l'entourage auprès de la personne en état de conscience minimale est apparue comme un incontournable.

A ce sujet, un des éléments récurrents a été la pression que l'entourage de ces patients pouvait exercer sur le personnel soignant.

En effet, dans un des articles il est dit qu'au sein des cliniques d'éveil de coma il existe une relation triangulaire « patient-proche-soignant »(9) dans laquelle les proches peuvent exprimer beaucoup d'attentes de résultats et ainsi exercent une pression sur le soignant. Dans ce même article il est révélé que les proches se retrouvant face à un état stagnant, sans résultats, peuvent « remettre en question le professionnalisme des soignants », ce qui rajoute une pression supplémentaire voire amène le soignant à remettre en question ses compétences.

Un autre article évoque le poids que l'entourage peut mettre sur le soignant au travers des questions, des doutes, des angoisses et de leur volonté de voir le patient évoluer positivement(1). En effet, comme dit précédemment il y a une relation « triangulaire », et ce nouvel article déclare que le soignant se doit d'intervenir auprès du patient mais qu'il a également un rôle à jouer envers les proches. Il doit expliquer les soins qui sont réalisés pour permettre à l'entourage de comprendre au mieux la situation. Toutefois, lorsque l'état du patient

n'évolue pas, le soignant peut ressentir une certaine pression lorsqu'il doit faire face aux proches.

Un article fait état de données complémentaires sur l'apport et l'impact de l'entourage sur les soignants. En effet, dans ce nouvel article est employé le terme de « collaboration ». Il semble d'après les auteurs que cette collaboration, qui se fait avec différents acteurs ( la famille, les soignants...), soit un élément essentiel pour favoriser la participation du patient dans sa réhabilitation(10).

Certains auteurs déclarent que cette collaboration avec la famille permet d'aider à comprendre qui était la personne avant l'accident, afin d'essayer de mettre en place des activités qui soient significatives et de rendre l'environnement du patient le plus personnel possible(10).

La Circulaire du 18 juin 2004 relative à la filière de prise en charge sanitaire, médico-sociale et sociale des traumatisés crânio-cérébraux et des traumatisés médullaires(11), appuie également le fait qu'il puisse exister une collaboration entre les professionnels et l'entourage/la famille. Il est déclaré dans l'écrit que le professionnel exerçant au sein d'une unité d'éveil, a un devoir envers l'entourage, et que « l'objectif est [...] d'écouter, informer et accompagner les familles, qui peuvent être associées au programme d'éveil. »(11).

L'ensemble des données recueillies dans cette sous-partie s'opposent quelque peu. L'entourage privé peut être perçu soit comme un élément facilitateur pour les soignants, soit comme un élément entravant leur pratique.

Les articles n'abordent pas tous le travail au sein des unités d'éveil de coma, de plus la vision des ergothérapeutes intervenant au sein de ces unités n'est pas abordée. De ce fait, des questionnements émergent. Qu'en est-il alors pour les ergothérapeutes travaillant au sein d'unité d'éveil de coma ? Comment perçoivent-ils l'entourage privé ? Quelle place lui accordent-ils ? Quel(s) impact(s) l'entourage privé peut-il avoir sur leur pratique ?

### **1.5.3 Organisation de l'unité d'éveil en phase d'intervention précoce**

Dans la Circulaire citée précédemment, il est déclaré qu'après l'accident et les soins de réanimation, une personne traumatisée crânienne peut être orientée dans une unité d'éveil(11). Les patients accueillis dans ces unités « sont pris en charge par une équipe pluridisciplinaire spécialisée comprenant médecins, infirmières, aides-soignants, kinésithérapeutes, ergothérapeutes, orthophonistes, psychologues, psychomotriciens, assistante sociale. ». Les

personnes accueillies sont ainsi rencontrées et prises en soin par de nombreux professionnels dès leur arrivée.

Concernant la précocité d'intervention, un article, évoque l'importance des évaluations en rééducation, et notamment en service de rééducation post-réanimation(12). Il est déclaré dans l'article que ces évaluations sont « complémentaires de celles faites par l'équipe de réanimation. ».

Les évaluations « sont fortement orientées vers les fonctions et déclinées en termes de déficience et incapacité » et s'avèrent « utiles dès la phase précoce ». Les différents domaines d'évaluations sont cités et des noms spécifiques sont donnés. Ainsi, pour l'évaluation de l'éveil les auteurs évoquent la Coma Recovery Scale Révisée (CRS-R) et la Wessex Head Injury Matrix (WHIM). Il est déclaré que « la WHIM est réalisée de façon hebdomadaire et multidisciplinaire en unité de rééducation post-réanimation » et qu'« elle constitue un outil de stimulation sensorielle [permettant] de guider le choix du code de communication non verbal d'après les modalités sensorimotrices les plus reproductibles chez le patient ». D'autres évaluations sont également réalisées : évaluation de la cognition et des troubles du comportement, de l'amnésie post-traumatique, de la fonction respiratoire, de la déglutition, ou encore de la douleur et de la dépression (pour les patients en état de conscience minimale), du déficit moteur, de la mobilité articulaire passive et de la spasticité. Ces différentes évaluations mènent ensuite à la mise en place de différents programmes de rééducation et cela est important dès la phase précoce. En effet, il est par exemple déclaré dans l'article qu'une « rééducation précoce de la cognition et des troubles du comportement du patient cérébrolésé » avait « une efficacité démontrée sur les fonctions exécutives, l'aphasie et l'héminégligence ». D'autres rééducations débutées dès la phase précoce ont aussi des efficacités qui ont été démontrées dans certaines études reprises par l'article.

La plupart des programmes de rééducation, comportent des séances qui sont faites quotidiennement et en équipe multidisciplinaire. Ainsi, dès l'arrivée des patients en unité d'éveil ou en service de rééducation post-réanimation ; ils semblent stimulés à de nombreuses reprises par différents professionnels au cours d'une même journée.

D'après l'article, la précocité et l'intensité des soins à prodiguer à la personne cérébrolésée en phase précoce semble telle, que l'on peut se demander s'il y a une place pour les volontés de la personne. En effet, le patient qui arrive en unité d'éveil semble devoir passer un grand nombre de bilans et d'évaluations, et commencer un programme de rééducation le plus rapidement



possible. Malgré les difficultés majeures de communication des personnes en état de conscience minimale et de la possible présence d'une amnésie post-traumatique ; les professionnels restent-ils « à l'écoute » de ces personnes ?

Au début du paragraphe précédent, des déclarations issues de l'article de la SFAR ont été reprises. Notamment lorsqu'il été déclaré que les évaluations étaient « orientées vers les fonctions » pour permettre de définir les déficiences et/ou incapacités des personnes. La lecture de ces propos amène à penser que la prise en soin de ces personnes est faite selon une approche biomédicale. Toutefois, dans d'autres articles est évoqué l'importance d'avoir une autre approche.

#### **1.5.4 L'approche centrée sur la personne**

Il est abordé dans un ouvrage relatif aux traumatisés crâniens, la nécessité d'avoir une approche qui soit centrée sur la personne(13).

Le « concept d'approche globale centrée sur la personne implique d'attribuer une importance égale aux aspects techniques et aux aspects relationnels et d'intégrer ces deux dimensions dans un plan d'intervention globale »(13)(p286). Ainsi intervenir selon cette approche implique d'être centré « sur le blessé en tant que personne, et non sur ce qu'il a ou ce dont il souffre »(13)(p286). En effet, il faut préciser que « le traumatisé crânien n'est pas considéré comme une addition de symptômes, mais comme une personne, avec un passé, des habitudes, des aspirations, [...] un futur où les soignants n'occuperont plus de place »(13)(p286-287).

Il est également révélé que le « concept d'approche globale renvoie à des procédures de soins plus centrées [...] sur la personne soignée, qui elle est, quelles sont ses attentes, ses besoins [...] ». »(13)(p350).

Ainsi, il semblerait qu'une approche centrée sur la personne soit une approche reconnue dans les prises en soin des personnes traumatisées crâniennes. En effet, il est déclaré que des programmes ayant recours à cette approche avait déjà pu « prouver statistiquement et objectivement leur efficacité »(13).

Toutefois, les prises en soin des personnes ayant eu un traumatisme crânien grave sont divisées en différentes phases après l'ouverture des yeux qui signifie la sortie du coma. Trois phases ont été identifiées : « phase d'éveil et de reprise de conscience », « phase de réentraînement des déficiences » et « phase d'une restauration d'une identité »(13)(p284). La mise en place d'une approche globale, qui soit centrée sur la personne est évoquée lors de la phase de

« réentraînement des déficiences » mais pas lors de la phase « d'éveil et de reprise de conscience ». Un questionnement émerge alors : une telle approche est-elle possible à mettre en place au stade d'éveil et de reprise de conscience ? Des professionnels essaient-ils d'employer cette approche à ce stade ?

Un autre article évoque également l'approche centrée sur la personne lors des prises en soin de personnes traumatisées crâniennes et vient compléter les informations recueillies au travers du précédent ouvrage. Cet article(14) relève l'importance d'avoir une approche centrée sur la personne pour favoriser la participation et l'autonomie des patients dans le but d'améliorer leur motivation et leur engagement dans la thérapie.

Les auteurs de l'article déclarent qu'il serait possible, avec une méthode spécifique, que les personnes présentant des troubles de la communication ainsi que des troubles cognitifs sévères, puissent réaliser le test de la Mesure Canadienne du Rendement Occupationnel (MCRO) eux même(14).

Le talking mats est alors évoqué. Cet outil de communication composé d'un tapis et de pictogrammes, permettrait aux thérapeutes de poser des questions ouvertes et d'aborder différents sujets. L'intérêt de cet article était de faire une étude permettant d'évaluer l'utilité de l'outil avec des personnes traumatisées crâniennes dans l'incapacité de communiquer. Les résultats obtenus sont mitigés et dépendant de plusieurs éléments ; de plus le petit échantillonnage ne permet pas de généraliser les résultats(14).

Il faut également noter que l'étude ne s'est pas intéressée aux ergothérapeutes exerçant au sein des unités d'éveil de coma ou services de rééducation post-réanimation ; ainsi un questionnement se pose : est-il envisageable d'avoir recours à un tel outil auprès des personnes en état de conscience minimale ? Les ergothérapeutes disposent-ils d'autres outils pour favoriser la communication en phase d'éveil ?

Pour résumer, les données recueillies dans cette partie se corroborent, et permettent de se rendre compte que les différents auteurs sont en accord au sujet de l'importance d'avoir une approche globale qui soit centrée sur la personne. Il a également été relevé que ni l'un ni l'autre des documents, n'a évoqué la mise en place d'une telle approche lors de la phase d'éveil des personnes traumatisées crâniennes. Cette remarque amène à se questionner quant à la possibilité d'employer ou de mettre en œuvre une pratique professionnelle basée sur l'approche centrée sur la personne auprès des patients en phase d'éveil de coma suite à un grave traumatisme crânien. Quels freins existent-ils à la mise en place de cette approche au sein des unités d'éveil de coma ?

Pour conclure sur l'ensemble de cette revue de littérature, elle a entraîné divers questionnements, et a également permis de se rendre compte qu'il existait peu d'articles ou d'ouvrages évoquant concrètement le travail des ergothérapeutes au sein des unités d'éveil de coma ou services de rééducation post-réanimation. Les principaux questionnements issus de la revue de littérature vont maintenant être regroupés.

### **1.6 Problématisation pratique**

Comme annoncé précédemment, les différentes lectures ont soulevé plusieurs questionnements. D'une part, face à une personne dyscommunicante en état de conscience minimale, comment l'ergothérapeute essaie-t-il de communiquer ? Quels sont les outils dont l'ergothérapeute peut disposer pour faciliter la communication avec cette personne ?

D'autre part, lorsque l'ergothérapeute est confronté à une personne présentant un état de conscience minimale, comment peut-il mettre en place une approche centrée sur la personne ? Comment établit-il les besoins et volontés de la personne ? Et comment élabore-t-il son processus d'intervention ?

S'ajoute également un questionnement par rapport aux proches du patient ; l'entourage est-il perçu comme une aide essentielle ou un élément perturbateur pour la pratique de l'ergothérapie auprès des personnes en état de conscience minimale ?

Afin de tenter d'obtenir des réponses à ces questions, une enquête exploratoire a été réalisée.

### **1.7 Enquête exploratoire**

La réalisation de cette enquête exploratoire a suivi plusieurs étapes, ainsi cette partie est divisée en sous parties. Dans un premier temps sont exposés les objectifs, la population et les sites d'exploration ; dans un second temps l'outil de recueil de données employé, puis les outils d'analyse sont évoqués. Pour finir, les résultats de l'enquête exploratoire sont présentés.

### **1.7.1 Objectifs, population et sites d'exploration de l'enquête**

L'enquête exploratoire comporte différents objectifs qui ont été classifiés en deux parties. D'un côté les objectifs généraux et de l'autre les objectifs spécifiques.

#### Objectifs généraux :

- Vérifier l'intérêt de la recherche afin de s'assurer de la pertinence du sujet.
- Confronter l'état des lieux de la littérature à la pratique des ergothérapeutes travaillant au sein des unités d'éveil de coma, auprès des personnes en état de conscience minimale.
- Faire un état des lieux des pratiques davantage ciblé sur les ergothérapeutes intervenant auprès de personnes en état de conscience minimale, en unité d'éveil de coma ou service de rééducation post-réanimation.
- Palier des études insuffisamment ciblées, afin d'obtenir une vision de l'ergothérapie au sein des unités d'éveil de coma ou service de rééducation post-réanimation.
- Etayer la matrice théorique.

#### Objectifs spécifiques :

- Obtenir des témoignages de pratique d'ergothérapeutes exerçant au sein des unités d'éveil de coma et/ou services de rééducation post-réanimation, auprès de personne en état de conscience minimale présentant des troubles majeurs de la communication.
- Avoir une idée des approches/modèles qui sous-tendent la pratique professionnelle des ergothérapeutes intervenant auprès de personne en état de conscience minimale.
- Recueillir des témoignages sur l'impact de l'entourage privé des personnes en état de conscience minimale, sur les professionnels au sein des unités d'éveil et/ou services de rééducation post-réanimation.
- Avoir une idée des modalités-méthodes de travail des ergothérapeutes au sein des unités d'éveil de coma ou services de rééducation post-réanimation.

Dans le but de répondre aux différents objectifs, la population ciblée est « Les ergothérapeutes du territoire français, exerçant ou ayant exercé auprès de personnes admises dans une unité d'éveil et/ou un service de rééducation post-réanimation suite à un traumatisme crânien grave ». Ainsi les sites d'explorations sont « l'ensemble des unités d'éveil et/ou service de rééducation post-réanimation du territoire français, employant des ergothérapeutes ».

Pour résumer l'enquête exploratoire concerne seulement les ergothérapeutes exerçants ou ayant exercé dans une unité d'éveil de coma ou un service de rééducation post-réanimation auprès de patients en état de conscience minimale après un traumatisme crânien. Les praticiens intervenant auprès de personnes ayant eu un accident vasculaire cérébral ne sont pas inclus dans l'enquête.

### **1.7.2 Outil de recueil de données**

L'outil de recueil de données choisi pour cette enquête exploratoire a été le questionnaire. Le choix s'est porté sur cet outil du fait qu'il permet de toucher un grand nombre de personnes, d'obtenir des données quantitatives et qu'il soit plutôt facile à diffuser de manière électronique. Le questionnaire a été réalisé via « Google Forms® » et diffusé par courrier électronique après démarchage téléphonique des adresses e-mail. Il a été envoyé une première fois à vingt établissements, puis une relance a été faite une semaine après le premier envoi (au même vingt établissements). L'e-mail ainsi que le questionnaire lui-même comportaient une introduction expliquant qui était à l'origine de la recherche, pourquoi et à qui elle s'adressait. Une information relative à la durée moyenne du questionnaire était également inscrite.

La construction de ce questionnaire a demandé du temps et a été réfléchi, toutefois il existe des biais(15) :

- Biais méthodologique : Le questionnaire comporte beaucoup de questions ouvertes ; afin d'atténuer ce biais une analyse rigoureuse de contenu et la création de catégories sera nécessaire.
- Biais de subjectivité : La formulation des questions pourrait orienter certaines réponses ; pour tenter d'amoinrir l'impact de ce biais, la formulation des questions a été pensée de la façon la plus neutre possible. De plus avant envoi définitif, le questionnaire a été transmis à deux personnes afin d'avoir des regards extérieurs.
- Biais de désirabilité sociale : Les personnes répondants à des questionnaires souhaitent montrer le meilleur d'eux ; afin d'essayer de diminuer l'impact de ce biais sur les réponses, le questionnaire est entièrement anonyme.

Pour plus de détails la matrice de questionnement se trouve en annexe (cf Annexe 4).

### **1.7.3 Outils d'analyse**

Les réponses aux questions fermées, à choix-multiples ou semi-ouvertes, sont directement retranscrites sous forme de graphiques via le logiciel « Google Forms® ».

L'analyse des réponses aux questions ouvertes est plus complexe et a demandé de réaliser des catégories qui ont ensuite été reportés également sous forme de graphiques afin de faciliter la lecture des résultats et rendre ces derniers plus visuels.

### **1.7.4 Résultats de l'enquête exploratoire et analyse critique**

Au total 15 ergothérapeutes ont répondu au questionnaire.

13 affirment exercer actuellement auprès de personnes diagnostiquées en état de conscience minimale suite à un traumatisme crânien et 2 déclarent ne plus exercer actuellement auprès de ce public (depuis 10 ans maximum).

Concernant les années d'expériences des répondants, la moyenne est établie à 5,5 années tandis que la médiane est de 7 années. Il a également pu être relevé que les 2/3 des répondants ont déclaré travailler au sein d'une unité d'éveil ; le dernier tiers a indiqué travailler en service de rééducation post-réanimation (SRPR).

La question 6 relative aux nouvelles prises en soin, informe que 11 des 15 répondants ont déclaré lire le dossier médical du patient avant la première rencontre, tandis que les 4 autres ont indiqué ne pas le consulter avant la première rencontre.

- **Lecture du dossier avant la première rencontre**

Pour les 11 ergothérapeutes ayant déclaré lire le dossier du patient avant de le rencontrer, une question portant sur la planification de la première rencontre a permis d'obtenir diverses informations. La question étant ouverte, les répondants ont communiqué sur différents aspects. Pour regrouper les réponses, six catégories ont été établies : les personnes présentes, le lieu de la rencontre, le moment, la durée, le contenu et enfin la famille. Les réponses ont été synthétisées sous forme d'un tableau. (cf *Annexe 5*).

Les informations obtenues ont permis de se faire une idée plus concrète du contexte environnemental liée à la situation interrogée. La diversité des réponses a mis en avant la multitude d'éléments à prendre en compte pour une première rencontre avec des personnes en état de conscience minimale, ainsi que la diversité des pratiques des répondants.

D'autre part, concernant la réalisation d'évaluations, **7 répondants ont témoigné réaliser des évaluations spécifiques** tandis que 4 ont répondu ne pas en faire lors de la première rencontre. Parmi les **7 personnes ayant déclaré réaliser des évaluations spécifiques**, la CRS-R a été évoquée 2 fois, tout comme la WHIM, le bilan de la douleur et les capacités de communication (verbale ou non verbale). D'autres évaluations ont également été citées : observations, entretien famille, mobilisation, cutané, installation. Ces résultats sont en accord avec des données issues de la revue de littérature. En effet, les évaluations évoquées par les ergothérapeutes sont similaires à celles citées dans un des articles étayant la sous-thématique relative à l'organisation de l'unité d'éveil en contexte d'intervention précoce(12).

- **Pas de lecture du dossier avant la première rencontre**

**Concernant les 4 répondants ayant déclaré ne pas lire le dossier médical** avant la première rencontre, il leur a été demandé ce qu'ils faisaient face à une personne présentant une communication très limitée. 2 ont affirmé continuer l'entretien tel quel, 1 a déclaré que « le but est de stimuler et d'établir un contact » et qu'il maintenait son intervention « en verbalisant les choses pour voir les réactions [qui pourront être utilisées] avec la personne », et le dernier a répondu avoir recours à un support/outil de communication. Il a ensuite déclaré utiliser les « capacités corporelles (yeux, micromouvements), [et un] cahier de communication [si possible], sinon [recours à la] famille ».

Par la suite, les 15 répondants ont été amenés à s'exprimer sur les techniques leur permettant d'appuyer leur discours face aux difficultés des patients en état de conscience minimale. Les diverses réponses obtenues ont été synthétisées sous-forme d'un tableau (cf Annexe 6).

La catégorie la plus évoquée a été celle intitulée « Adaptation de la communication », en effet 8 réponses sur 15 au total comportaient un ou plusieurs éléments se référant à cette catégorie. Ces données reflètent celles qui ont pu être relevées lors de la revue de littérature, puisque la communication constitue un point important dans les prises en soin. L'établissement ou la tentative d'établissement d'une certaine communication avec la personne en état de conscience minimale est essentiel.

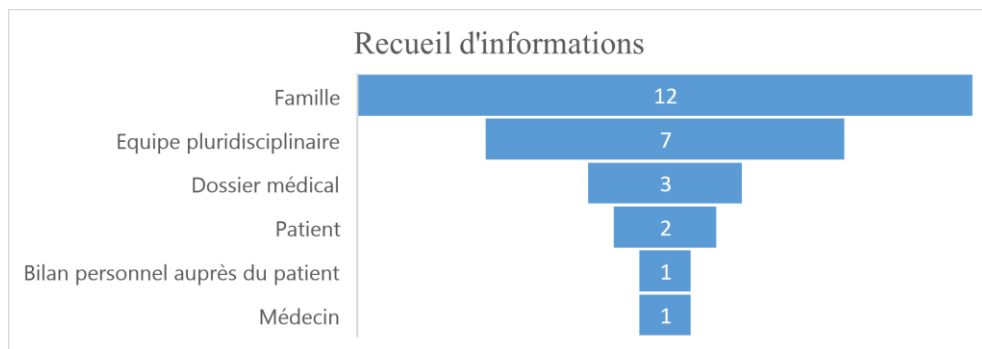
Concernant les informations que les ergothérapeutes recueillent pour établir leur processus d'intervention, un tableau comprenant l'ensemble des réponses a été réalisé (cf Annexe 7).

La catégorie la plus évoquée est celle intitulée « Vie du patient », en effet 11 réponses sur 15 comportent un ou plusieurs éléments en rapport avec cette catégorie. Cela est en accord avec les lectures qui ont été faites lors de la revue de littérature, puisque la connaissance de la personne était un point déclaré comme nécessaire pour une bonne prise en soin.

Pour ce qui est de la modalité de recueil des informations, les ergothérapeutes ont été interrogés sur deux points : « comment ? » et « auprès de qui ? ».

Les réponses recueillies au sujet du « comment ? » ont été résumées dans un tableau. (cf *Annexe 8*). La méthode que les répondants ont le plus déclaré employer est le recours à des bilans. Il s'avère que les bilans évoqués par les ergothérapeutes sont semblables à ceux inscrits dans les articles constituant la revue de littérature.

Par ailleurs la synthèse des réponses portant sur « auprès de qui ? », ont été illustrées au travers du graphique suivant :



Trois points sont essentiels à relever concernant les réponses à cette question.

- 4/5 des répondants ont évoqué recueillir des informations auprès de la famille. Pourtant à la question précédente (« *Comment recueillez-vous les informations ?* »), seul 1/3 des répondants évoquaient une méthode de recueil d'informations incluant la famille (« *Questionnaire/entretien famille* »).
- ⇒ Quel(s) élément(s) peut expliquer cet écart ? Est-ce simplement que les répondants n'ont pas pensé à mettre des méthodes de recueil d'informations incluant la famille, ou est-ce dû à un biais de désirabilité sociale ? (Pour se faire bien voir la majorité des répondants auront déclaré recueillir des informations auprès de la famille).
- 2 seulement, ont témoigné obtenir les informations directement auprès du patient. Pourtant à la question précédente (« *Comment recueillez-vous les informations ?* »), 8 répondants ont déclaré recueillir des informations grâce à des bilans/évaluations réalisées auprès du patient.



⇒ Pourquoi n'y a-t-il alors pas plus de répondants ayant déclaré recueillir des informations auprès du patient ? Peut-être estiment-ils que la passation des évaluations auprès des patients est équivalent à recueillir des informations au travers d'un bilan, et non réellement auprès du patient.

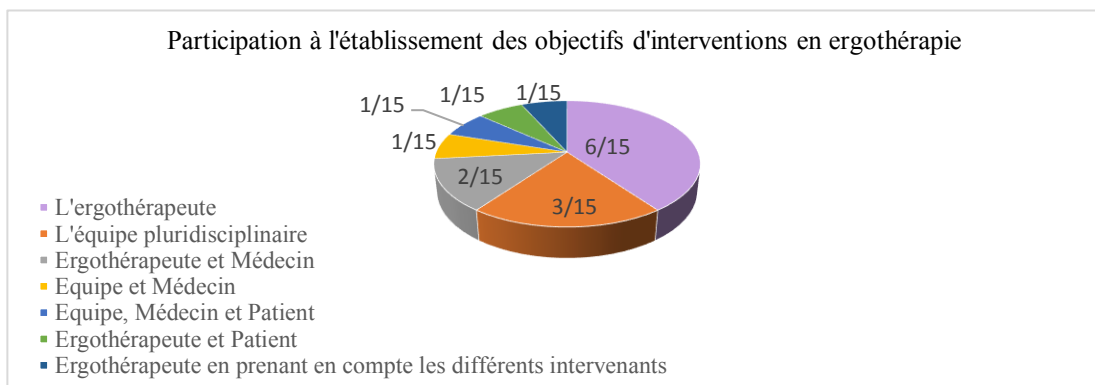
- 1 seul a déclaré faire passer un bilan personnel auprès du patient. Cependant à la question précédente (« *Comment recueillez-vous les informations ?* »), la méthode « *Bilan* » a été la plus évoquée.

⇒ Ainsi on peut se demander pourquoi dans cette question il n'y a pas eu plus de réponses indiquant que les informations sont recueillies auprès du patient.

Le type d'informations recueillies pourrait possiblement expliquer les résultats obtenus. En effet, selon l'information à recueillir que les répondants ont en tête au moment de répondre, leur réponse peut fluctuer. Ainsi, la compréhension des réponses à cette question aurait pu être améliorée en liant directement le type d'information à recueillir à la ou les personnes vers qui se tourner pour les obtenir. (Exemple : Information à recueillir = habitudes de vie antérieures, auprès de qui ? = famille/entourage).

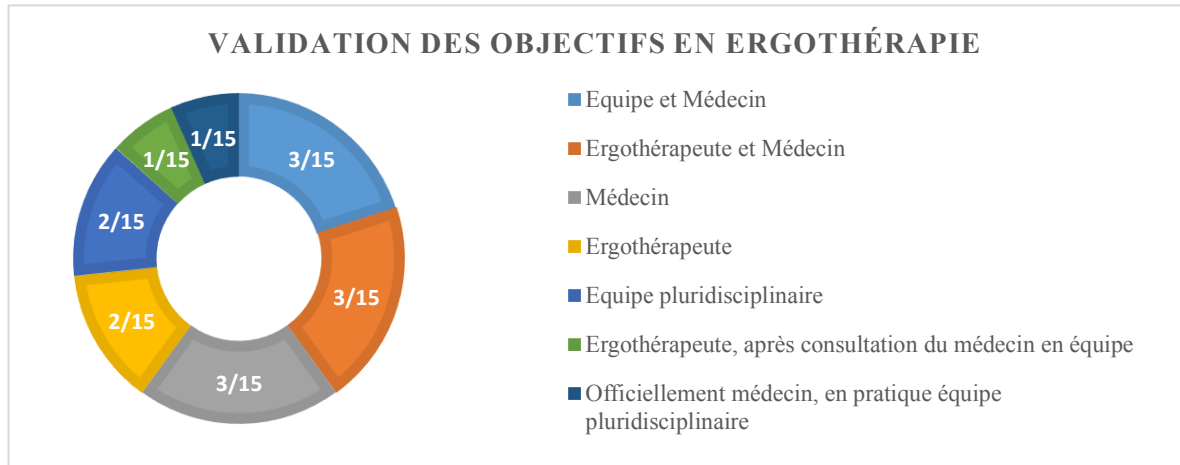
Par ailleurs le questionnaire adressé aux ergothérapeutes s'intéressait aux objectifs d'interventions en ergothérapie. Ainsi les répondants se sont exprimés d'une part, au sujet des personnes participant à l'établissement des objectifs et d'autre part aux personnes validant ces objectifs.

Concernant les personnes intervenant dans l'établissement des objectifs, les réponses obtenues sont illustrées dans le graphique suivant :



2 personnes sur 5 ont déclaré que seul l'ergothérapeute participait à l'établissement des objectifs d'intervention. Seul 1 répondant sur 15 a déclaré que le patient participait à l'établissement des objectifs d'intervention. Et aucune réponse n'évoque la participation de la famille.

D'autre part, voici un second graphique illustrant les résultats obtenus au sujet des personnes validant les objectifs ergothérapeutiques :



Les 3 réponses les plus données ont été :

- Equipe et médecin
- Ergothérapeute et médecin
- Médecin

Chacune de ces réponses ont été données par 1 personne sur 5.

D'un autre côté, aucun répondant n'a évoqué une validation avec le patient ou sa famille. Ce qui est plutôt en accord avec les réponses obtenues à la question précédente (« *Qui participe à l'établissement des objectifs d'intervention en ergothérapie ?* »), où seul 1 répondant avait témoigné que le patient participait, et aucune réponse n'avait évoqué la participation de la famille.

En somme, la majorité des répondants n'évoquent pas la participation du patient ni celle de son entourage privé, que cela soit dans l'établissement des objectifs intervention ou dans la validation de ces derniers.

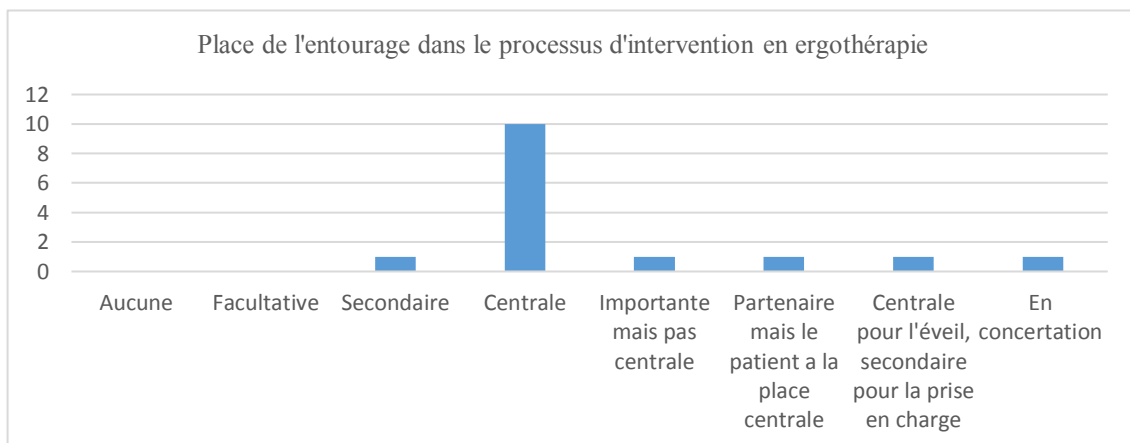
Ces résultats soulèvent alors un questionnement : Le patient et son entourage privé, sont-ils consultés et informés au sujet des objectifs d'intervention en ergothérapie et de leur validation ?

La suite du questionnaire sur la pratique des ergothérapeutes s'est intéressée à la planification de leur intervention. Voici les réponses obtenues concernant l'élément qu'ils priorisent :

- 10 répondants ont déclaré prioriser « le bien-être du patient », ce qui équivaut à 2 personnes sur 3 ;
- 1 répondant a annoncé privilégier « la récupération de capacités fonctionnelles » ;
- 1 répondant a déclaré « cela dépend où l'on se situe dans la prise en charge » ;
- 1 répondant a témoigné que « tout dépend du stade de récupération, il faut jouer sur l'ensemble des trois proposés » (récupération de capacités fonctionnelles – bien-être du patient – environnement du patient) ;
- 1 répondant a affirmé prioriser l'« installation et [le] positionnement au lit, [et la] mise en place d'attelles si nécessaire » ;
- 1 répondant a déclaré s'axer en priorité sur le « confort de patient ».

Les deux tiers des répondants ont déclaré que la priorité était « le bien-être du patient ». Les réponses obtenues à cette question peuvent interroger lorsqu'elles sont mises en lien avec les réponses aux deux questions précédentes concernant l'établissement et la validation des objectifs en ergothérapie. Voici donc un questionnement issu de ce lien : Etant donné que pour la majorité des répondants la priorité est le bien-être du patient, pourquoi celui-ci ne participe-t-il pas à l'établissement et la validation des objectifs d'intervention en ergothérapie ?

Pour finir, la dernière partie du questionnaire abordait l'entourage des patients en état de conscience minimale en trois points : sa place dans le processus d'intervention en ergothérapie, les circonstances dans lesquelles il intervient et son impact sur la pratique des ergothérapeutes. Le graphique qui suit illustre la place de l'entourage :

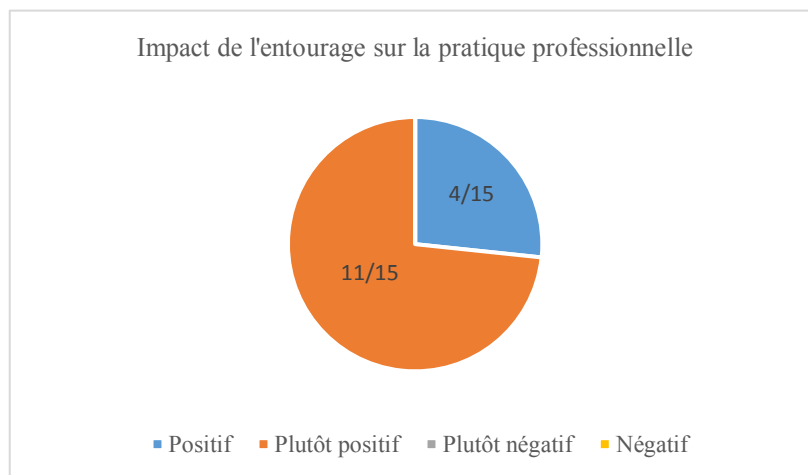


Il apparaît que 2 répondants sur 3 ont répondu « centrale ». Cette réponse soulève alors une question : pourquoi si 2/3 des répondants qualifient la place de l'entourage comme « centrale » dans le processus d'intervention, aucun ne déclarent faire participer l'entourage lors de l'établissement et la validation des objectifs d'intervention en ergothérapie ?

Au sujet des circonstances d'intervention de l'entourage, le détail des résultats obtenus a été synthétisé sous forme de graphique (cf *Annexe 9*). Sur 15 réponses,

- 13 réponses évoquent une sollicitation par les ergothérapeutes eux-mêmes ;
- 7 une sollicitation par l'entourage ;
- 2 une sollicitation mutuelle ;
- Et 1 évoque une sollicitation par l'équipe de professionnels.

Enfin, pour ce qui est de l'impact de l'entourage, 11 répondants sur 15 ont déclaré « plutôt positif » et les 4 autres répondants ont coché l'option « positif ». Au vu des résultats l'impact de l'entourage sur les professionnels semble plutôt bon dans l'ensemble. Toutefois, le petit échantillon de réponses ne permet pas d'avoir des résultats généralisables.



Le fait que la totalité des répondants aient qualifié l'impact de « positif » ou « plutôt positif » fait de nouveau émerger un questionnement en rapport avec la place accordée et/ou donnée à l'entourage lors de l'établissement et la validation des objectifs en ergothérapie. En effet, lors d'une question précédente il a été relevé qu'aucun des répondants n'avait déclaré que l'entourage participait à l'établissement et la validation des objectifs en ergothérapie ; pourtant cette étape de la prise en soin est essentielle et incontournable ; ainsi peut-on se demander : pourquoi l'entourage de la personne en état de conscience minimale, ne semble pas inclus dans l'établissement et la validation des objectifs d'intervention en ergothérapie ?

Il est toutefois important de noter que certains articles de la revue de littérature(1) sont en contradiction avec ces résultats. En effet, des écrits témoignent de la complexité que la présence de l'entourage peut engendrer dans les prises en soins du fait de leurs difficultés à gérer leurs émotions et de leurs volontés d'avoir le meilleur pour leur proche. Ces volontés les conduisent parfois à être « contre » les professionnels de santé, ce qui complique le travail de ces derniers et donc engendre un impact plutôt négatif sur leur pratique professionnelle(1).

Pour conclure sur cette enquête exploratoire, voici un récapitulatif des principales questions soulevées par l'analyse des résultats :

- La majorité des répondants ayant déclaré que le patient et son entourage privé ne participaient pas à l'établissement ni à la validation des objectifs, il est possible de se demander s'ils sont consultés préalablement puis informés sur les objectifs validés ?
- Etant donné que pour la majorité des répondants la priorité est le bien-être du patient, pourquoi celui-ci ne participe-t-il pas à l'établissement et la validation des objectifs d'intervention en ergothérapie ?
- Pourquoi si la majorité qualifie la place de l'entourage comme « centrale » dans le processus d'intervention, aucun des répondants ne déclare faire participer l'entourage lors de l'établissement et la validation des objectifs d'intervention en ergothérapie ?

### **1.8 Question initiale de recherche**

L'analyse des résultats de l'enquête exploratoire, ainsi que les liens qui ont pu être réalisés avec la revue de littérature, ont entraîné divers questionnements. Les interrogations principales sont répétitives et tournent autour de l'établissement et de la validation des objectifs d'intervention en ergothérapie, concernant la personne en état de conscience minimale.

Ces réflexions ont conduit à la formulation d'une question initiale de recherche :

- ➔ Comment peuvent coexister considération de la personne et de son bien-être, et décisions unilatérales des praticiens concernant les axes de la prise en soin précoce des personnes en état de conscience minimale ?

## **1.9 Cadre de référence**

Cette question initiale de recherche amène à se rapprocher de différents concepts pour tenter d'apporter un éclairage sur le phénomène complexe soulevé. Le questionnement peut être abordé selon trois angles de vues, équivalent à trois paradigmes : clinique, juridique et déontologique, et éthique.

Les champs disciplinaires sous-jacent sont ceux de la déontologie, la sociologie et de l'éthique médicale.

### **1.9.1 Paradigme clinique**

Toute situation de soin réclame un regard clinique. En effet, pour toute intervention « une analyse préalable [faisant] appel à la compétence technique et au souci du maintien d'une cohérence entre professionnels »(16)(p90-91), est nécessaire. Ce paradigme amène les praticiens à s'intéresser au diagnostic et aux prises en soins du patient ; mais également à son histoire, tant clinique que personnelle afin de connaître son parcours de soins ainsi que ses habitudes de vie(16).

Au travers de ce paradigme ressort la responsabilité du soignant envers le patient, sa responsabilité de connaître l'autre et de mettre en place des soins qui soient appropriés à son état et à ses besoins, afin de prendre soin de cet autre.

#### **○ Responsabilité pour autrui**

Le terme de « responsabilité pour autrui » a été employé par Emmanuel Levinas.

En effet, il s'avère que « la responsabilité lévinassienne est une responsabilité pour autrui, [...] il ne s'agit pas de répondre de soi devant autrui, mais [...] de répondre devant l'autre des fautes et des souffrances de l'Autre. »(17)(p23). L'idée transmise est qu'une personne se retrouve « interpellé[e], assigné[e] à la responsabilité », en effet « la responsabilité lévinassienne pose la primauté d'autrui et de son interpellation. »(17)(p23).

Il est ainsi reconnu que la responsabilité telle que Levinas a pu la présenter, constitue une « responsabilité morale [qui n'est pas] dérivée de la responsabilité juridique ». Dans cette approche morale « la figure d'autrui est une figure de fragilité qui en appelle à [la] sollicitude. »(17)(p23). Il est alors établi qu'au travers de cette responsabilité morale, il ne s'agit

pas du « monde de la réciprocité mais [de] celui de la dissymétrie et de l'attention bienveillante. »(17)(p23).

A cette réflexion, s'ajoute l'idée que ce qui prime pour « le malade et pour la personne en fin de vie, ce n'est pas la liberté, mais l'humanité qui [lui] est témoignée. »(18)(p244). Au travers de ces propos le terme de responsabilité pour autrui prend un certain sens. « Cette responsabilité pour l'autre, [...] n'est pas relative à un engagement préalable et [elle] précède toute dette contractée, [c'est une] responsabilité pour la responsabilité de l'autre [...]. »(18)(p244). Face à une personne vulnérable apparaît l'idée que cette personne « a besoin de l'autre [...]. »(18)(p246), et que le professionnel « est atteint par la souffrance de l'autre. »(p246) . Ainsi interpellé par ce que renvoie autrui, il apparaît pour le professionnel la volonté et la nécessité d'être responsable pour cet autre et de prendre soin de lui.

Pour conclure la responsabilité du professionnel envers le patient, le conduit à une « attention bienveillante »(17)(p23) et à prendre soin de cet autre, quelle que soit la situation dans laquelle il se trouve. En effet, « le patient doit toujours être traité même mourant, comme un vivant, une personne singulière avec ses besoins, ses attentes et ses questions. »(16)(p91).

Le terme de « dissymétrie » évoque l'idée que le professionnel responsable de l'autre, prend les décisions appropriées pour le patient et sa santé. En somme ce mot fait transparaître la notion d'une relation où un individu qui possède un certain savoir et des compétences, œuvre pour un autre individu qui s'en remet implicitement à lui.

Cela soulève des questionnements.

D'une part, quels éléments permettent de légitimer de s'inscrire dans ce paradigme ? D'autre part, une relation initialement verticale le demeure-t-elle tout au long de la prise en soin ? De plus, est-il possible d'agir exclusivement au travers d'un paradigme clinique ?

### **1.9.2 Paradigme déontologique**

Le paradigme déontologique fait écho à ce qui a été évoqué précédemment concernant la considération du patient qu'importe son état.

Selon les situations de soins il semble que la notion de personne puisse être remise en cause. En effet, dans certains cas « des questions fondamentales relatives à la notion de personne, au droit de disposer de soi-même ou d'autrui, de la vie, de la mort sont quotidiennes. »(16)(p91).

○ **Le concept de personne**

Une personne est un être physique capable de penser, toutefois il ne doit pas être restreint à cela(19). En effet, il faut également considérer « sa façon d'être vivant, présent et authentique ». L'idée est qu'une personne n'est pas qu'un corps ou une entité physique, mais un tout avec un « intérieur » et un « extérieur »(19)(p52). Il apparaît ainsi les notions de « Soi réel » et de « Soi façade ». Concernant le « Soi réel » il est retrouvé lorsque « la personne va plonger au niveau le plus archaïque de son être, toucher son noyau fondamental, et retrouver son unité originelle, sa nature essentielle »(19)(p52).

Les déclarations faites dans cette partie permettent de se rendre compte que ce concept n'est pas évident, et qu'il engage différents éléments.

Cette notion de personne est complexe, et peut le devenir davantage selon les situations. En effet, il semblerait qu'un état de grande vulnérabilité puisse affecter la notion de personne et d'humain(20).

Ainsi, S. Pandelé dresse un premier questionnement : « La personne en grande vulnérabilité est-elle un être humain ? »(20)(p50). Afin de tenter d'apporter des éléments de réponses, S. Pandelé s'est rapprochée de divers auteurs.

Dans un premier temps des propos de J. Ricot relatifs aux composantes de l'humain ont été rapportés. Ce dernier accorderait à l'humain « la mortalité [...], la mémoire [...], l'engendrement [... et] la soustraction à l'ordre de la nature, notamment par le langage et la pensée. »(20)(p51). La conclusion faite de ces propos est que la notion d'humanité pour les personnes en extrême vulnérabilité « serait quantitativement bien réduite »(20)(p51).

Dans un second temps le discours de G. Richard a également été repris. Ce dernier avait déclaré qu'« entre l'être qui ne pense ni ne parle encore, ou qui ne pense ni ne parle plus, mais qui en a en lui la capacité, et l'être qui pense et parle effectivement, la différence n'est pas d'essence mais seulement de degré ». D'après ces propos, la personne qui ne parle plus ou ne semble plus penser mais qui le peut, garde la qualité d'humain. Ainsi G. Richard avait pu poursuivre en disant que « de l'un à l'autre, le passage n'est pas de l'absence de pensée à la présence de pensée, mais de la pensée comme capacité à la pensée exercée : non pas du non-humain à l'humain, mais de l'humain à l'humain. »(p55).

Un second questionnement en lien avec le précédent a fait suite : « La personne en grande vulnérabilité est-elle une personne ? »(20)(p56).



Les auteurs auxquels S. Pandelé a fait référence ne sont pas tous en encore sur la réponse à donner à ce questionnement.

D'une part des propos de H. Tristram Engelhardt Jr, déclarant que certains humains ne sont pas des personnes ont été repris : « Ce ne sont pas tous les humains qui sont des personnes. Ce ne sont pas tous les humains qui sont conscients d'eux-mêmes, rationnels et capables de concevoir la possibilité de blâmer ou de louer [...] les comateux désespérés fournissent des exemples de non-personnes humaines. »(20)(p57).

D'autres part ont été retranscrits des propos de Dominique Folscheid affirmant qu'« En réalité, personne n'est habilité à définir la personne, pour la bonne raison qu'il ne s'agit pas de définir la personne, mais de se soumettre à l'obligation morale de la respecter, obligation qui est l'affaire de tous. »(20)(p58). Les déclarations reprises de D. Folscheid semblent vouloir transmettre l'idée qu'il n'est pas utile de s'attacher à attribuer ou non à un patient la qualité de personne puisqu'il est, dans tous les cas, obligatoire de lui accorder le respect.

#### ○ **Législation**

Les déclarations précédentes font transparaître la complexité et les divergences de pensées existantes au sujet des personnes en grande vulnérabilité. Pour autant selon les articles 3 et 6 de la Déclaration des Droits de l'Homme, aucune complexité ni divergence ne semble pouvoir exister puisqu'il est déclaré que « Tout individu a droit à la vie, à la liberté et à la sûreté de sa personne. »(21) et que « Chacun a le droit à la reconnaissance en tous lieux de sa personnalité juridique. »(21).

La loi du 4 mars 2002 stipule que « toute personne prend, avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et des préconisations qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé. »(22). Il est également déclaré qu'« aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne [...]. »(22). Toutefois, lors de situation de grande vulnérabilité le consentement de la personne peut être impossible à recueillir, ainsi il est écrit dans la loi que « lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, aucune intervention ou aucune investigation ne peut être réalisée, sauf urgence ou impossibilité, sans que la personne de confiance prévue à l'article L. 1111-6, ou la famille, ou à défaut, un de ses proches ait été consulté. »(22).

En somme, pour reprendre les idées évoquées précédemment, deux notions clés ressortent, celle de personne et celle de respect.

Toutefois les lectures faites dans l'ouvrage de S. Pandelé permettent de se rendre compte qu'il n'existe pas de consensus au sujet de l'identité des personnes en vulnérabilité extrême. En effet, malgré les articles 3 et 6 de la Déclaration des Droits de l'Homme, il apparaît que selon les chercheurs et/ou les penseurs « les personnes en grande vulnérabilité [conservent] ou non leur identité statutaire de personne. »(20)(p58).

Néanmoins, que l'identité statutaire de personne soit reconnue ou non, l'important est la reconnaissance et le respect de la dignité de tout individu.

Les différentes informations recueillies suscitent quelques questionnements. Concernant le droit à la liberté de tout individu, est-il responsable de laisser une personne libre de ses choix quel que soit sa situation et son état de santé ? D'un autre côté, un professionnel de santé peut-il laisser cette liberté à une personne, tout en répondant à ses devoirs de soignant ? Par ailleurs, quels éléments indiquent qu'une personne est hors d'état d'exprimer sa volonté ? Et quels sont les éléments qui témoignent au professionnel, la nécessité de définir ou de recourir à la personne de confiance ?

### **1.9.3 Paradigme éthique**

Ce paradigme comporte divers principes qui permettent de mener des réflexions pour des décisions complexes. P. Ricoeur avait établi que « la « visée de l'éthique » est [...] la visée de la « vie bonne » avec et pour autrui dans des institutions justes. »(16).

#### ○ **Le juste soin**

Pour aborder « Le Juste Soins »(23), il est intéressant d'évoquer le terme de « bénéfice », qui induit « l'idée de « bienfait ». Cette notion renvoie à la responsabilité soignante de se fixer l'objectif d'œuvrer dans le souci de bien traiter une personne en prenant compte de son histoire et de son projet ». Attardons-nous donc un court instant au terme « bien traiter », que Walter Hesbeen a pu définir comme suit : « [...] Le souci de bien traiter repose fondamentalement sur la considération que l'on a pour l'humanité de cet autre, la capacité de se sentir concerné par sa situation et la vigilance que l'on déploie pour ne pas négliger sa dignité ». Au travers de ces déclarations, il semble que l'idée transmise est qu'un juste soin passe par la volonté et les compétences du professionnel, à bien traiter et à considérer la personne.

S. Philippon porte l'idée que « le juste soin » est dépendant de divers éléments. D'après lui « pour prétendre être dans le juste soin il est aussi nécessaire de maintenir une vigilance intellectuelle par le biais soit d'analyses de pratiques, soit d'un questionnement professionnel réitéré. »(23). Il déclare également que le juste soin est sous-tendu par des principes éthiques. En lien avec ces principes et notamment celui de la bienfaisance, il évoque le fait que « déterminer ce qui est bien, en lien avec la complexité de la pensée de chacun, apparaît délicat et mérite de se poser cette question : bien en fonction de qui – du patient, de sa famille, du soignant, du contexte ? »(23)(p52). Selon l'auteur, le professionnel doit alors faire preuve d'« une maturation intellectuelle [...] pour ne pas tomber dans une approche naïve du principe de bienfaisance »(23).

La formulation « bien en fonction de qui »(p52) fait écho encore une fois à la considération de la personne. Au sujet de cette considération S. Philippon reprend des propos de Walter Hesbeen qui a souligné deux principes à ce sujet. Un de ces principes est notamment que « nous ne pouvons pas être soignant si nous n'éprouvons pas de la considération pour cet être humain qui existe en dehors de son statut de bénéficiaire de soins ». Toutefois, l'auteur évoque le fait que selon les situations, la considération que le soignant doit exprimer n'est pas toujours évidente et qu'elle requière « une implication forte, l'engagement de ses valeurs intimes, de sa sensibilité et de ses motivations personnelles. »(23).

En somme, d'après S. Philippon et les auteurs qu'il a pu convoquer dans son ouvrage ; la théorie du juste soin est sous-tendue par de nombreux éléments. Toutefois, il semblerait que la considération que le soignant peut avoir, ou peut exprimer envers son patient est un élément clé pour viser le juste soin.

S. Philippon a d'ailleurs repris des propos de Walter Hesbeen qui s'était exprimé au sujet de la considération en affirmant que c'était « vouloir explicitement et donc consciemment ne pas [...] négliger [le patient] en le réduisant [...] à son statut, à son âge, à sa pathologie, à un sentiment [...]. »(23)(p86). Cette définition que W. Hesbeen donne de la considération en contexte de soin souligne l'importance de considérer le patient comme un tout qui ne se restreint pas à une somme d'informations ou d'éléments.

En résumé, voici ce qu'il est important de retenir à l'issue du développement sur le « juste soin », d'une part le soignant porte la responsabilité d'agir de façon bienveillante ; d'autre part le patient doit être considéré dans sa globalité, et enfin la considération du patient fait appel aux valeurs professionnelles ainsi qu'à la motivation personnelle du professionnel.

○ **Principe de bienfaisance**

Les hommes désirent pouvoir être aidé. Ce désir convoque le principe de bienfaisance « dont le sens est de prodiguer aide, sollicitude et soutien aux personnes qui [...] ne peuvent plus se suffire à elles-mêmes. »(24)(p58).

Le principe de bienfaisance réclame de « réaliser un bien au profit d'une personne »(24)(p59), c'est-à-dire accomplir « son bien »(p59) ; ce qui implique que le bien doit être perçu comme tel par le patient et non par l'équipe soignante ou la famille. Ainsi « être bienfaisant envers [un patient] revient [...] à respecter sa représentation personnelle du bien, en prenant en compte ses préférences [...]. »(24)(p59). Il a alors une notion de subjectivité impliquant que « le bien » est propre à chacun et qu'un bien tel que le pense un professionnel peut ne pas être ressenti comme tel par un patient, et inversement.

Cependant, face à la vulnérabilité de certaines personnes il demeure un questionnement. En effet, P. Ricoeur disait : « Que faire pour bien faire, quand bien et faire échappent aux évidences, aux habitudes et s'avèrent à ce point incertains, voire équivoques ? »(20)(p67).

Il semble que face à une personne en grande vulnérabilité « on ne [puisse] que présumer de son bien au regard de sa souffrance. »(24)(p60). Dans ce cas, le professionnel ne pouvant pas recueillir concrètement les préférences de la personne, il va agir selon ce qu'il estime être bon pour elle et afin de « lui éviter tout tort »(24)(p59). En d'autres termes, le professionnel œuvre selon un paternalisme.

Ce paternalisme comporte des degrés et peut, selon la situation, être légitime ou discutable. En effet, « un paternalisme fort qui agit en faveur de la personne sans tenir compte de ses souhaits »(24)(p60) peut être discuté, tandis qu'« un paternalisme faible consistant à décider pour [la personne], dans les cas où elle est dans l'impossibilité manifeste de mener une délibération rationnelle »(24)(p60), peut tout à fait être légitime.

En somme, le principe de bienfaisance transparaît par le fait qu'une personne soit en mesure de définir ce qui est bien pour elle, ce qui fait alors écho au principe d'autonomie.

La bienfaisance confrontée à la notion de vulnérabilité a fait émerger deux questionnements. D'une part comment s'assurer d'être réellement bienfaisant envers les personnes en état de conscience minimale ? D'autre part, quels éléments peuvent permettre d'attester la pertinence d'être dans une approche paternaliste ? Ce terme, qui traduit le fait de décider pour quelqu'un amène, lui aussi, à s'intéresser au principe d'autonomie, compte tenu de la contradiction qui semble pouvoir exister entre les deux grands principes : bienfaisance et autonomie.

○ **Principe d'autonomie**

Le principe d'autonomie est un élément essentiel pour le Comité Consultatif National d'Éthique (CCNE)(25). Il existe plusieurs définitions de l'autonomie. D'une part, une définition juridique donnée par G. Cornu, déclare que l'autonomie constitue le « pouvoir de se déterminer soi-même », et qu'il s'agit de « la faculté de se donner ses propres loi »(25). D'autre part, une définition morale, établie par Kant, transmet l'idée que « les devoirs moraux ne s'imposent pas à l'homme « de l'extérieur » mais « sont créés par lui en tant qu'être raisonnable ». ». Ainsi selon les propos de Kant une personne est autonome lorsqu'elle exerce « sa capacité de raisonner ». La conclusion faite d'après ces déclarations est que « la personne autonome exerce ses choix indépendamment d'autrui, comme être raisonnable et responsable de ses actes. »(25). Bien que les définitions de l'autonomie ne se réfèrent pas au même champ disciplinaire, elles sont toutefois en corrélation.

De ce concept d'autonomie découle un principe d'autonomie.

Ce principe transmet l'idée que la personne prise en soin « puisse participer au processus de délibération, qu'[elle] ait la possibilité d'être soignée en accord avec sa pensée, avec ses croyances et ses valeurs »(24)(p53 - 54).

Ainsi « le principe d'autonomie n'est mis en œuvre par le praticien qu'à partir du moment où il informe loyalement le patient »(p54).

En effet, pour répondre à ce principe il existe la nécessité pour le soignant d'informer la personne sur la situation : « le principe d'autonomie implique un devoir d'information comme fondement du consentement de la personne »(25). De plus, le respect de ce principe implique que le professionnel adopte une certaine posture éthique, le conduisant « à se situer dans une relation d'aide exempte de volonté d'influence et respectueuse des aspirations profondes du malade ; à être attentif à la manière de délivrer l'information ; [et] à faire preuve d'une attention adaptée aux plus vulnérables [...] ». »(25).

Il est aussi important de préciser que l'autonomie n'est pas synonyme d'adhésion, ainsi une personne qui refuse un traitement ou un soin peut tout à fait être autonome, lorsqu'elle estime que ce soin est « préjudiciable, inutile ou disproportionné »(24)(p57).

En couplant les informations recueillies jusqu'à présent, il semblerait que les personnes les plus vulnérables possèdent le même droit au respect de leur autonomie que tout autre personne, et qu'elles puissent ainsi refuser un soin. Pour autant, il semble que cette autonomie puisse

régresser(24). En effet, il est admis que « l'autonomie se réduit à mesure que l'on avance dans la vie, et parfois dans la maladie. »(24)(p58). Un questionnement se pose alors : « N'est-il pas dérisoire de chercher à respecter l'autonomie d'un sujet dont l'esprit est désorienté ? »(24)(p58). A ce questionnement, fait suite une déclaration traduisant l'idée que toute personne possède jusqu'à la fin de sa vie, une certaine autonomie : « [...] tout être humain, jusqu'à la fin de sa vie, demeure attaché à la parcelle d'autonomie qui lui reste. »(p58).

Toutefois, le lien entre le concept de personne précédemment évoqué et les propos ci-dessus au sujet de l'autonomie, amène à se questionner au sujet des personnes en état de conscience minimale. En effet, leur conscience étant minimale, la perception qu'ils ont d'eux-mêmes est perturbée ; de ce fait qu'advient-il de leur autonomie ? Il semble effectivement reconnu que la capacité d'un homme à être autonome, ne reste pas identique toute au long de sa vie et qu'elle peut être diminuée « par la maladie ». Cette diminution impacte en d'autres mots la « capacité de raisonner » et d'être un « être raisonnable » ce qui peut entraîner une personne à prendre de mauvaises décisions.

C'est en ce point qu'autonomie et liberté semblent se distinguer. P. Le Coz a en effet déclaré : « il semble qu'une décision absurde puisse être dite libre sans pour cela revêtir un caractère autonome. »(24)(p55). Ainsi un questionnement apparaît : une diminution de l'autonomie d'une personne engendre-t-elle une réduction de sa liberté ? Est-il possible de laisser une personne considérée comme non autonome libre dans ses choix pour sa santé ?

En somme, le principe d'autonomie est un principe essentiel dans le soin, qui implique notamment de faire participer le patient au processus de délibération concernant les choix à faire pour sa santé. En effet ce principe implique de soigner avec l'accord de la personne. Afin d'obtenir un accord de la personne, le professionnel de santé se doit d'informer le patient sur la situation et les éventualités.

Cependant il s'avère que l'autonomie d'une personne peut diminuer au fil du temps, ou au travers de la maladie. Ainsi dans les situations de soins complexes où l'autonomie semble affectée par l'état de santé de la personne, de multiples questionnements éthiques apparaissent.

### **1.10 Problématisation théorique**

En confrontant les différents concepts détaillés, il apparaît que la grande vulnérabilité d'un individu amène à remettre en question ainsi qu'à repenser certains concepts.

D'après le développement du concept de juste soin, celui-ci implique d'être centré sur la personne, toutefois face aux personnes en grande vulnérabilité comme le sont les personnes en état de conscience minimale, comment est défini le juste soin ? Ce questionnement se relie à un questionnement de la problématique pratique qui interrogeait la capacité du praticien à mettre en place une approche centrée sur la personne.

La vulnérabilité des personnes en état de conscience minimale amène également à se demander ce qu'il advient de leur autonomie ? En effet si leur état de santé ne semble plus leur permettre d'être responsables d'elles-mêmes, que devient le principe d'autonomie ? D'un autre côté, une diminution de leur autonomie engendre-t-elle une réduction de la liberté ? Si la personne est considérée comme non autonome, peut-elle être libre dans ses choix pour sa santé ?

Par ailleurs, concernant le principe de bienfaisance, comment s'assurer d'être réellement bienfaisant envers les personnes en état de conscience minimale ? Quant au bien (soin) mis en œuvre, à quelle vision du bien répond-il : celle du patient, de son entourage, des professionnels ? Et quels éléments peuvent permettre d'attester la pertinence d'être dans un paternalisme faible ? Ces questionnements rejoignent un élément de la problématique pratique qui interrogeait déjà cette idée, en relevant le fait que les praticiens s'intéressaient prioritairement au bien-être du patient sans pour autant déclarer l'inclure dans l'établissement des objectifs d'intervention de sa prise en soin.

Pour finir, face à la vulnérabilité d'une personne en état de conscience minimale, l'émergence d'une responsabilité pour autrui en la personne du praticien laisse-t-elle une possibilité à la personne de pouvoir être responsable d'elle-même ? En outre le professionnel peut-il lui reconnaître une autonomie ou une liberté dans ses choix ? Précédemment au cours de la problématique pratique, une question sur la participation du patient lors de l'établissement des objectifs d'intervention du processus d'intervention, questionnait déjà la place que le praticien accordait au patient dans cette étape de la prise en soin.

En somme, les concepts reflètent la difficulté existant dans les situations de grande vulnérabilité. S'inscrire dans un juste soin reconnu comme tel de tous les acteurs (patient, entourage, professionnels) n'est pas évident, quel équilibre trouver entre les principes d'autonomie et de bienfaisance ? Quelle place a la responsabilité pour autrui dans ces

situations ? A quel paradigme est-il préférable de répondre en tant que professionnel de santé ? Le paradigme clinique, qui suppose de recueillir les informations essentielles concernant le patient et de mettre en œuvre les soins pour la personne en fonction du contexte ? Le paradigme déontologique, qui impose la reconnaissance de la personnalité juridique et le droit à la liberté de chacun à chaque instant qu'importe la situation ? Ou encore, le paradigme éthique qui réclame l'autonomie et la bienfaisance, qui sont des notions subjectives pouvant être redéfinies en fonction d'une situation ?

Ces questionnements amènent à la question de recherche définie comme suit.

### **1.11 Question et objet de recherche**

**En unité d'éveil de coma, face à la vulnérabilité des personnes traumatisées crâniennes en état de conscience minimale, dans quel(s) paradigme(s) de soin le praticien en ergothérapie se positionne-t-il pour viser le juste soin ?**

→ Etude du paradigme de soin de l'ergothérapeute intervenant en unité d'éveil de coma auprès de personnes traumatisées crâniennes en état de conscience minimale.

## **2. MATERIEL ET METHODE**

L'intérêt de cette partie est de décrire le cheminement de la recherche faisant suite à la question de recherche qui a été établie précédemment.

### **2.1 Choix de la méthode de recherche**

La question de recherche interroge la posture et la pratique des ergothérapeutes dans un contexte de soin précis et complexe. Au travers de la recherche il s'agira alors de recueillir la vision que les ergothérapeutes ont de leur posture, et d'autre part les pratiques que les professionnels en ergothérapie adoptent et mettent en œuvre pour viser le juste soin en phase d'éveil de coma. Cet objectif amène à se rapprocher de la méthode mixte. En effet, une « approche par les [méthodes mixtes] peut conduire à proposer de nouvelles options pour répondre aux questions de recherche complexes, pour produire des inférences plus robustes ou encore pour présenter une plus grande diversité de points de vue. »(26). C'est surtout ce dernier point qui est recherché.



Le choix d'une méthode mixte amène le chercheur à « [associer] des éléments issus des méthodes qualitatives et quantitatives dans le but d'une meilleure compréhension »(26). Il semble en effet qu'une des « fonctions de base attribuables aux [méthodes mixtes] » soit « la triangulation, qui vise la convergence ou la corroboration des résultats issus de différentes méthodes dans une optique de validation des interprétations. »(26).

Ainsi une méthode clinique et une méthode différentielle seront utilisées. La première dans le but de recueillir des données qualitatives. La notion de paradigme faisant référence à des façons de penser, des manières de voir ou encore des représentations, il semble ainsi intéressant que la recherche revête un aspect qualitatif. Par ailleurs la seconde méthode vise le recueil de données quantitatives. Le terme « soin » et le mot « intervenant », issus de la formulation de l'objet d'étude, renvoient quant à eux à un caractère plus technique, formalisé, et précis. Cela invite à doter la recherche d'un pan quantitatif, porteur d'une diversité de profils et de points de vue.

De plus, dans la synthèse du paragraphe sur le juste soin il a été relevé que ce concept convoquait d'une part les valeurs professionnelles et d'autre part la motivation personnelle du professionnel. Ces deux éléments viennent ainsi soutenir l'intérêt d'allier du quantitatif et du qualitatif. En définitif, l'objectif de la méthode mixte est d'essayer de relier entre-elles des informations relatives aux pratiques, aux postures, ainsi qu'à l'identité catégorielle des praticiens.

En d'autres termes, la méthode clinique permet d'axer la recherche sur « le fonctionnement de la dynamique identitaire » et d' « essayer de mettre au jour le système d'organisation du monde que porte la personne sur la problématique »(27)(p133). Ainsi, la méthode clinique offre la possibilité de recueillir la façon de penser et d'agir d'un professionnel sur un questionnaire bien précis. Au travers de cette recherche clinique, les professionnels interrogés pourront s'exprimer et donner leur vision sur la posture ergothérapeutique qu'ils adoptent dans un contexte défini. Finalement cette méthode de recherche s'intéresse à la vision qu'ont les personnes de leurs expériences. Il sera ensuite intéressant de comparer les informations recueillies aux données théoriques.

D'autre part, la méthode différentielle « s'intéresse aux facteurs qui différencient les individus. »(27)(p119). Cette méthode offre la possibilité au chercheur « d'identifier des caractéristiques individuelles ou les caractéristiques d'un groupe, facteurs a priori et signifiants de la variabilité des comportements, des pratiques, ainsi que l'existence ou non de liens entre ces dimensions. »(27)(p119).

## 2.2 Population

La recherche vise les ergothérapeutes intervenant en unité d'éveil de coma ou service de rééducation post-réanimation (SRPR), auprès de personnes traumatisées crâniennes en état de conscience minimale. Plus précisément la recherche interrogera les ergothérapeutes intervenant durant la phase d'éveil. Afin de bien clarifier le choix de la population, voici les critères d'inclusion et d'exclusion.

### Critères d'inclusion :

- Ergothérapeutes diplômés d'état travaillant en unité d'éveil ou SRPR.
- Ergothérapeutes intervenant en phase d'éveil de coma auprès de personnes traumatisées crâniennes en état de conscience minimale.

### Critères d'exclusion :

- Ergothérapeutes non diplômés d'état.
- Ergothérapeute n'exerçant plus dans une unité d'éveil ou un service de rééducation post-réanimation.
- Ergothérapeutes intervenant exclusivement auprès de personnes en état de conscience minimale non traumatisées crâniennes.
- Ergothérapeutes intervenant en dehors de la phase d'éveil de coma (avant ouverture des yeux ou après reprise complète de la conscience).

Ainsi les sites d'exploration sont les unités d'éveil de coma et les SRPR présents sur le territoire français, qui accueillent des personnes traumatisées crâniennes en état de conscience minimale, durant la phase d'éveil de coma.

Il est important de relever que les professionnels ne sont pas inclus dans l'ensemble de la recherche. En effet, les personnes sollicitées pour le questionnaire ne sont pas contactées pour un entretien, et inversement.

Concernant plus précisément la population retenue pour la participation au questionnaire, il a fallu répondre à des règles d'échantillonnage. Les variables de la méthode différentielle sont de deux types : inter-individuelle et intra-individuelle. Ainsi, pour ce qui est de la modalité inter-individuelle, l'échantillon « est hétérogène et ne vise pas à être représentatif de la population parente »(27)(p124), c'est pourquoi il n'y a pas de filtre spécifique de recrutement (mise à part les critères d'inclusion et d'exclusion). Par ailleurs, pour la modalité intra-individuelle « la règle

de la représentativité ne se pose pas. »(27)(p124). Les critères d'inclusion et d'exclusion liés à la méthode différentielle sont les mêmes que ceux évoqués précédemment.

### **2.3 Choix et construction de l'outil théorisé de recueil de données**

Pour la réalisation de la recherche via une méthode mixte, il semble pertinent d'avoir recours à l'utilisation de deux outils de recueil de données.

#### **2.3.1 Méthode clinique**

Concernant la recherche selon la méthode clinique, il s'agit d'une clinique des situations. Ainsi la recherche « s'intéresse à l'activité d'un sujet dans un agir professionnel [...]. L'activité est tout ce que fait l'acteur à l'occasion de la réalisation d'une tâche en situation [...]. C'est à la fois le penser, l'éprouver, le dire et le faire. »(27)(p143).

En somme, le but étant de recueillir des données qualitatives, des entretiens seront réalisés. Le choix s'est porté sur des entretiens non-directifs afin de laisser le plus de liberté possible à l'interviewé. Cela vise à offrir un climat de confiance qui lui permette une réelle introspection ainsi que des réflexions personnelles et professionnelles spontanées, révélant « ce qui dans l'agir se fait à la frange de la conscience, du "spontané", du non-réfléchi. »(27)(p144).

L'entretien non-directif se construit autour d'une question inaugurale ciblée et ouverte afin d'obtenir des réponses plus personnelles (27)(p86). La question a été définie de la façon suivante : Comment procédez-vous pour élaborer le processus d'intervention en ergothérapie de patients traumatisés crâniens en état de conscience minimale, et plus précisément pour les objectifs ergothérapeutiques ?

Par la suite, le chercheur devra identifier, au travers du discours de l'interviewé, des éléments lui permettant d'établir des liens avec les données théoriques. Ainsi, l'élaboration d'un cadre d'écoute est également requis. Ce dernier comporte différents critères provenant des concepts évoqués précédemment, et permet de catégoriser les données. Il correspond à la matrice théorique élaborée à la suite du cadre conceptuel (cf *Annexe 10*).

La question inaugurale ainsi que les profils types identifiés parmi les éléments théoriques ont été rassemblés dans un tableau représentant la matrice d'entretien (cf *Annexe 11*).

La situation sanitaire actuelle donnant lieu à un confinement réglementé avec restrictions des déplacements limités aux besoins de premières nécessités, la réalisation d'entretien sur le terrain n'est pas concevable. Ainsi les entretiens doivent être réalisés via appel téléphonique ou vidéo-conférence.

- Test de l'outil de recueil de données entretien

Le test de l'entretien a été réalisé auprès d'un ergothérapeute. Ce test a révélé qu'il fallait bien définir le contexte avant de réellement commencer l'entretien, bien repréciser le public et la phase ciblée par la recherche, afin d'obtenir un échange cohérent avec l'objet de recherche.

### **2.3.2 Méthode différentielle**

Au sujet de la recherche selon la méthode différentielle, l'intérêt est « d'étudier la variabilité des comportements des sujets vivant le même phénomène. [Cette méthode] est centrée sur ce qui différencie les sujets en tenant compte de facteurs intrinsèques ou extrinsèques. »(27)(p39). Ainsi, au travers de cette méthode de recherche, le chercheur vise l'identification « des caractéristiques individuelles ou les caractéristiques d'un groupe, facteurs *a priori* et signifiants de la variabilité des comportements, des pratiques, ainsi que l'existence ou non de liens entre ces dimensions. »(27)(p119).

De ce fait, la recherche de liens via la mise en évidence de corrélations entre les éléments, amène le chercheur à constituer un échantillon de grande taille dans le but d'obtenir le plus de réponses possibles. Par conséquent, l'outil choisi pour cette partie de la recherche est le questionnaire qui porte « son intérêt [...] dans la consultation d'un grand nombre de sujets. » et qui de plus « permet aisément les traitements statistiques. »(27)(p91).

La construction de l'outil de recueil de données se base sur l'identification de variables ainsi que sur l'élaboration d'hypothèses.

En effet, dans un premier temps « définir les variables différentielles à observer *a priori* est une étape essentielle »(27)(p122). Ainsi, au travers de la matrice théorique établie précédemment (cf Annexe 10), l'identification de ces variables a été possible et a conduit à la répartition suivante. La variable indépendante (VI) est « le paradigme de soin », elle comporte trois modalités : le paradigme clinique, le paradigme déontologique et le paradigme éthique. Il s'agit d'une variable invoquée, inter-individuelle de type dimensionnel(27)(p123). D'autre part, la variable dépendante (VD) est « la conception du processus d'intervention », elle est composée

de trois modalités : conception en équipe pluriprofessionnelle, conception en équipe pluriprofessionnelle avec informations délivrées au patient (ou à défaut à sa famille), et conception en collaboration avec le patient (ou à défaut sa famille). Il s'agit d'une variable intra-individuelle de type contextuel(27)(p123).

Afin de clarifier ces variables, indépendante et dépendante, un tableau de présentation des variables a été réalisé (cf Annexe 12).

Dans un deuxième temps, l'élaboration d'hypothèses s'est, elle aussi d'une part, basée sur les données de la matrice théorique (cf Annexe 10), et d'autre part sur les variables définies précédemment.

Ainsi, la formulation de l'hypothèse générale (H1), a pris la forme suivante :

- Le(s) paradigme(s) de soin au(x)quel(s) s'apparente l'ergothérapeute a (ont) une influence sur la conception du processus d'intervention.

Une hypothèse nulle (H0), déclarant que les variables ne sont pas liées est aussi définie :

- Le(s) paradigme(s) de soin au(x)quel(s) s'apparente l'ergothérapeute n'a(ont) aucune influence sur la conception du processus d'intervention.

Afin de poursuivre il est nécessaire d'opérationnaliser l'hypothèse H1. Cette opérationnalisation s'est fait grâce aux éléments de la matrice théorique, mais également au moyen de données issues de l'enquête exploratoire qui avaient soulevé des interrogations. Pour rappel en reliant deux des questions qui avaient émergé, le questionnement obtenu en définitif est le suivant : « Etant donné que pour la majorité des répondants la priorité est le bien-être du patient, pourquoi celui-ci ne participe-t-il pas à l'établissement et la validation des objectifs d'intervention en ergothérapie ? Ou à défaut pourquoi sa famille n'y participe pas alors que deux tiers des répondants qualifient la place de l'entourage dans le processus d'intervention comme centrale ? ».

Ces éléments amènent à une hypothèse opérationnalisée (Ho1) définit comme suit :

- Le paradigme éthique auquel s'apparente l'ergothérapeute favorise une conception du processus d'intervention en collaboration avec le patient ou à défaut sa famille.

Les différentes variables ainsi que les hypothèses permettent d'identifier et de préciser ce qui est recherché. Ces éléments permettent ainsi l'élaboration d'une matrice de questionnement (cf Annexe 13), servant de guide pour la conception de l'outil de recueil de données.

Le questionnaire est réalisé via Google Forms®, et transmis par mail aux adresses recueillies lors de l'enquête exploratoire.

Avant l'envoi définitif un test est effectué afin « d'avoir un retour sur la compréhension et la pertinence des questions. »(27)(p98).

- Test de l'outil de recueil de données questionnaire

Le questionnaire a été transmis par mail à deux ergothérapeutes qui n'exercent plus actuellement en unité d'éveil de coma. Ce choix a été fait afin de garder le plus grand échantillon d'ergothérapeutes exerçant actuellement pour la recherche définitive.

Le test permet de s'assurer de la pertinence des questions ainsi que de la compréhension que les professionnels ont des différents items. Il permet également de mettre en avant des manques de précisions.

Le test a ici permis d'apporter des précisions concernant la population de patients à laquelle les questions se réfèrent, afin que les réponses des professionnels soient cohérentes avec la recherche.

### **2.3.3 Biais des outils de recueil de données**

Les outils de recueil de données comportent des biais qu'il est nécessaire d'identifier et d'anticiper.

Le principal biais repéré est le biais de désirabilité sociale(28)(p263). Il est induit par la volonté des personnes à répondre comme il faut, c'est-à-dire à répondre de façon à être bien perçu, bien vu par la société. Afin d'atténuer ce biais concernant le questionnaire, il est précisé aux personnes que le questionnaire est totalement anonyme. De plus, le choix du vocabulaire et la formulation des questions ont également été réfléchis afin de réduire ce biais. En effet, l'emploi de termes induisant des connotations négatives trop importantes ont été évités.

Concernant plus précisément les biais liés à l'entretien, le biais affectif a pu être relevé. Ce dernier est dû à l'influence des états affectifs sur la réflexion que peut mener un sujet, il se peut ainsi qu'une personne soit peu intéressée par le thème de l'entretien et que cela ait un impact sur le recueil de données. Ou à l'inverse, qu'une personne soit fortement intéressée par le thème, qui résonne en elle, et là aussi cet état peut influencer le recueil de données. Notamment si la personne est trop impliquée personnellement, car cela peut conduire à mettre fin à l'entretien. Afin d'atténuer ce biais, les personnes retenues pour les entretiens ont été contacté

préalablement, dans le but de recueillir leur volonté ou non de contribuer à cette étude(27)(p84-5).

D'autre part, au niveau du questionnaire, les biais les plus importants à prendre en considération sont les biais méthodologiques relatifs à la formulation et à la typologie des questions. En effet, plusieurs points sont à prendre en compte. Premièrement, la précision du vocabulaire est importante afin que les répondants comprennent le sens des questions et que leurs réponses reflètent réellement leur perception sur le sujet. Deuxièmement l'ordre des questions doit être réfléchi afin de limiter l'influence potentielle d'une question sur les questions suivantes. Pour finir, la présence de trop de questions fermées ou à l'inverse une quantité importante de questions ouvertes, peut influencer le recueil de données. A la fois par rapport au répondant qui, soit se sent trop enfermé soit se sent trop libre, ce qui lui demande alors beaucoup de réflexion (et de temps) pour répondre ; et à la fois lors au niveau du traitement des données où l'analyse peut s'avérer délicate(27)(p96-8).

#### **2.4 Déroulement de l'enquête**

Concernant la recherche quantitative, le questionnaire a été réalisé sur Google Forms®, un lien donnant accès directement à la page internet du questionnaire a été transmis par mail à des ergothérapeutes ; via les adresses mail recueillies lors de la première enquête.

Toutefois, il n'a pas été envoyé à l'ensemble de ces ergothérapeutes. Trois ont été exclus de la partie quantitative de la recherche, afin d'être inclus dans la partie qualitative.

La recherche qualitative se fait via des entretiens téléphoniques. Les ergothérapeutes ont avant tout été contactés par mail afin de leur exposer le sujet et le contexte général du mémoire ainsi que pour savoir s'ils étaient d'accord pour réaliser des entretiens. Après avoir recueillis leur accord, il a été convenu par mail d'un jour et d'une heure précise afin d'être dans les meilleures conditions possibles et de favoriser la disponibilité de l'ergothérapeute(29)(p67-68). Il a également été récupéré les numéros de téléphone auxquels les participants étaient joignables.

A l'heure du rendez-vous le chercheur contacte le participant, se représente, refait un point sur le sujet du mémoire et s'assure de la disponibilité de la personne en lui demandant si le moment lui convient bien.

Une fois que tout est bon pour les deux parties, un enregistrement est lancé et l'entretien commence avec la question inaugurale.

## **2.5 Choix des outils de traitement et d'analyse des données**

L'analyse des données va être différente selon l'outil de recueil de données qui a été employé.

### **2.5.1 Recherche qualitative via les entretiens**

Dans un premier temps, l'ensemble des entretiens sont retranscrits afin de faciliter leur analyse. Par la suite, une première analyse est faite, entretien par entretien, afin de définir les thèmes abordés individuellement dans chaque interview. Les extraits significatifs de chacun de ces thèmes sont relevés. Cela correspond une analyse thématique verticale(29)(p96).(cf *Annexe 17*) Dans un second temps, les thématiques des différents entretiens sont regroupés afin de définir en détail les thèmes généraux et les sous thèmes sur l'ensemble des interviews. Le but étant de constituer une grille d'analyse permettant « la production de résultats. »(29)(p97). Il s'agit ici d'une analyse thématique horizontale « qui relève les différentes formes sous lesquelles le même thème apparait d'un sujet à l'autre. »(29)(p97).

Une fois que la singularité des entretiens et la globalité de la recherche qualitative aura été analysée, il sera possible d'effectuer des liens avec la matrice théorico-conceptuelle, afin de comparer les données issues de la recherche sur le terrain avec les données issues des recherches documentaires, théoriques et conceptuelles.

### **2.5.2 Recherche quantitative via le questionnaire**

Le questionnaire de recherche qui a été transmis aux ergothérapeutes, comporte essentiellement des questions fermées, hormis les questions relatives à l'âge, à l'année d'obtention du diplôme et à l'expérience professionnelle auprès du public concerné par l'étude. Ainsi l'opération de codage du questionnaire, permettant de « passer de la langue des personnes interrogées au langage numérique »(15), est facilitée puisque le code a été établi lors de la construction du questionnaire : « à chaque question correspond une variable ; à chaque modalité de réponse correspond une modalité de variable »(15). Il s'agira ensuite d'effectuer une analyse descriptive des données permettant d'avoir une idée de la tendance générale du phénomène étudié. Le traitement des données et leur synthèse seront effectués directement au travers du logiciel Google Forms®.



Pour finir, un traitement des données via l'inférence statistique permettra de « rechercher quel type de relation entretiennent deux ou plusieurs caractères d'une variable [...] ». »(27).

### **3. RESULTATS**

Cette partie va aborder dans un premier temps les données qualitatives, recueillies au travers d'entretien téléphoniques. Les éléments qui vont être présentés sont issus de l'analyse de contenu de ces interviews.

Dans un second temps, seront abordées les données obtenues grâce à la recherche quantitative via un questionnaire. Les éléments recueillis à ce niveau seront exposés tels quels ; aucun lien ne sera fait avec les données qualitatives. L'établissement de lien et l'interprétation des résultats étant réservés pour la partie discussion.

#### **3.1 Données qualitatives**

Avant de faire état des données recueillies, le profil des ergothérapeutes interrogés va être présenté.

##### **3.1.1 Profil des ergothérapeutes interrogés**

Concernant la recherche qualitative, trois entretiens ont été réalisés auprès de trois ergothérapeutes qui seront nommés : E1, E2 et E3. La durée des entretiens auprès des ergothérapeutes a été respectivement de 47m02s ; 16m17s et 48m57s. Parmi ces professionnels, deux sont des femmes (E1 et E3) et un est un homme (E2). Leur expérience relative à la phase d'éveil varie de 1 an et demi à 8 ans.

##### **3.1.2 Synthèse des données**

L'objet d'étude de la recherche est le paradigme de soin de l'ergothérapeute intervenant en unité d'éveil de coma auprès de personnes traumatisées crâniennes en état de conscience minimale.

L'analyse de contenu des entretiens a été faite dans un premier temps entretien par entretien. Ainsi il a pu être relevé les différents thèmes abordés dans chacun des entretiens (cf *Annexe 18*). Il a ensuite fallu effectuer un travail transversal de regroupement, en rapprochant

l'ensemble des thèmes abordés dans les trois entretiens pour catégoriser les discours (cf *Annexe 19*). Le regroupement a conduit à l'établissement de quatre thèmes : le patient en état de conscience minimale, le travail d'équipe en phase d'éveil de coma, l'ergothérapeute durant la phase d'éveil et la famille du patient traumatisé crânien en phase d'éveil de coma, afin de pouvoir exposer l'analyse horizontale comme suit.

### **Thème 1 : Le patient en état de conscience minimale (ECM)**

Au cours des entretiens la variabilité de l'état du patient a été évoqué de manière unanime. En effet, il s'avère que les personnes en état de conscience minimale présentent des variations dans leur état d'éveil (*E3|L.120-121 ; E1|L.170-171*), mais également des fluctuations au niveau de leurs capacités au sein d'une journée (*E1|L.234-236 ; E2|L.57-58*). Du fait de cette variabilité de l'état des patients ECM, les ergothérapeutes E2 et E3 évoquent une certaine incertitude au sujet de l'évolution du patient (*E2|L.34-35 ; E3|L.373-374*).

Par ailleurs l'aspect confusionnel, et plus précisément la désorientation présente chez les patients ECM en phase d'éveil, a également été abordé par l'ensemble des ergothérapeutes (*E1|L.173-176 ; E2|L.129-130 ; E3|235-236*). L'ergothérapeute E1 a complété ces informations en notifiant l'incohérence et l'absence de rationalité dans les propos tenus par les patients présentant des capacités de communication (*E1|L.385-387/L.415-417/L.421-422*).

Face à ces variabilités et aux incertitudes pouvant émerger lors des prises en soin des patients en état de conscience minimale, les trois ergothérapeutes ont évoqué l'importance d'un travail d'équipe.

### **Thème 2 : Le travail d'équipe en phase d'éveil de coma**

En effet, suite à l'analyse des entretiens il a été relevé l'importance que revêt le travail d'équipe pour les trois ergothérapeutes interviewés.

Il est apparu que la modalité du travail d'équipe variait au fil, des prises en soin. En effet, les professionnels sont tantôt dans de la pluridisciplinarité (*E1|L.66-67 ; E2|L.58-59 ; E3|L.149-152*), de l'interdisciplinarité (*E1|L.74-75 ; E2|L.77 ; E3|L.142-147*) ou de la transdisciplinarité (*E1|L.49-52 ; E2|L.50-53*). Seule l'ergothérapeute E3 n'a pas identifié de modalité transdisciplinaire.

En somme, la communication entre les différents professionnels constituant l'équipe soignante, apparaît comme essentielle en phase d'éveil de coma. D'une part pour que la circulation des

informations concernant les patients soit optimale, et ainsi que la qualité des soins soit la meilleure possible, grâce aux aptitudes et aux compétences de chacun des différents professionnels ; et d'autre part afin de multiplier les regards sur une situation dans le but de rester objectif face aux signes que peut présenter un patient en état de conscience minimale.

Bien que les ergothérapeutes aient déclaré travailler régulièrement avec différents professionnels, l'ergothérapie conserve toutefois son unicité lors de la phase d'éveil des personnes en état de conscience minimale. Ainsi les ergothérapeutes présentent des pratiques et des valeurs qui leur sont propres.

### **Thème 3 : L'ergothérapeute durant la phase d'éveil de coma**

Concernant la pratique des ergothérapeutes en phase d'éveil de coma, auprès de personnes en état de conscience minimale (ECM), l'analyse des entretiens a permis de mettre en évidence certaines tendances.

La tendance principale qui est ressortie est l'aspect technique, interventionniste voire paternaliste que peut prendre la pratique des ergothérapeutes. En effet, lors de l'arrivée d'un patient l'intervention des professionnels apparaît très structurée. Pour les ergothérapeutes E1 et E3 la première chose est la lecture du dossier médical (*E1|L.23-25 ; E3|L.6/8-11*). Dans un second temps, les trois ergothérapeutes déclarent intervenir au niveau de l'installation de la personne, du positionnement, du premier levé, de la mise en fauteuil, etc... A la lecture des entretiens ces actions semblent s'enchaîner très rapidement dès l'arrivée du patient, et renvoient à l'aspect interventionniste voire même paternaliste de la pratique, notamment au niveau de la mise au fauteuil qui implique d'installer le patient au fauteuil pendant plusieurs heures (*E1|L.156-157 ; E2|L.20-21 ; E3|L.248-249*).

Pour autant, malgré ces composantes très techniques laissant peu de place aux patients ECM à proprement parlé, une attention particulière semble attribuée à la prise en considération du patient. D'une part au sujet de la variabilité de son état général, de la fluctuation de ses capacités ou de son rythme (fatigabilité...), en faisant preuve de flexibilité dans la réalisation de leurs séances (*E1|L.234-236/L.265-266/L.236-237/L.239-241/L.308-309*) ; mais aussi en étant attentif à l'observation et au langage non verbal des patients qui peut dévoiler beaucoup d'informations (*E1|L.344-345 ; E2|L.32-34*) ; et d'autre part, au niveau de l'identité propre des patients, en s'attendant à les connaître (goûts, habitudes de vie, préférences, contexte familial, travail...) afin de mettre en place une stimulation qui soit centrée sur la personne en employant

des éléments signifiants pour eux (*E1|L.491-493 ; E2|L.157-159 ; E3|L.13-14*) ; mais aussi afin de pouvoir les resituer dans leur vie (*E1|L.316-318 ; E3|L.217-220*).

Il s'avère que la considération du patient peut parfois aller plus loin. En effet, en accordant lors des prises en soin, un intérêt particulier à redonner une certaine capacité de choix aux patients ECM (*E1|L.432-433/L.438-440/L.443-44*) ; mais également en essayant de rendre le patient actif dans sa prise en soin via l'établissement de contrat avec lui (*E1|L.178-179/210-212*). Toutefois, il semble y avoir une limite quant à la mise en place de ces actions et leur application, qui ne peut pas s'étendre au processus de soin à proprement parlé pour lequel l'approche est plutôt paternaliste (*E1|L.410-411*).

Par ailleurs, les aspects techniques des interventions ergothérapeutiques, présentent des objectifs et des moyens d'intervention qui apparaissent bien articulés. Cependant, la phase concernant la stimulation à l'éveil paraît plus confuse et emplie de doutes. En effet, les termes « essaie », « essayer », ou bien les formulations telles que « quoi qu'il arrive », « comme on va pouvoir » ou encore « voir si on arrive à faire quelque chose » témoignent de cette idée d'incertitude (*E2|L.27-30/L.34-35/L.39-43*). De plus l'absence d'existence ou de connaissance de protocole à ce niveau est évoquée à plusieurs reprises (*E2|L.38-39/L.61-64/L.108-109*).

D'un autre côté, l'analyse des résultats a permis la découverte d'un élément supplémentaire concernant les éventualités d'interventions auprès des personnes en état de conscience minimale en phase d'éveil. Il s'agit du retour à domicile qui apparaît comme un élément important, une opportunité supplémentaire pour les patients. En effet, dans certains cas les patients peuvent avoir la possibilité de bénéficier d'une permission à leur domicile, dans un environnement connu, qui pourra avoir un effet stimulant et apaisant pour le patient mais aussi pour la famille (*E3|L.288-289/L.298-300/L.312-313*).

D'ailleurs, concernant la famille, l'importance de l'entourage des patients traumatisés crâniens en état de conscience minimale dans les prises en soin constitue une tendance notable.

#### **Thème 4 : La famille du patient traumatisé crânien en phase d'éveil de coma**

En effet, l'analyse des entretiens a permis de percevoir la place que pouvait avoir l'entourage dans les prises en soin des personnes en état de conscience minimale.

Dans un premier temps, la famille apparaît comme une ressource auprès de qui ils peuvent recueillir des informations relatives au patient (habitudes de vie, mode de vie, préférences,

profession, contexte familial, etc...), leur permettant lors des séances, d'adapter leur pratique et leur posture afin d'être le plus possible centré sur la personne (E1|L.478-483/L.491-493 ; E2|L.140-141/L.147 ; E3|L.244).

Dans un second temps, il est également ressorti l'idée qu'il existait un lien collaboratif entre les ergothérapeutes et la famille des patients. En effet, comme évoqué précédemment, la variabilité des personnes en état de conscience minimale peut être notable au sein d'une journée, ainsi il transparaît l'importance que la famille et les ergothérapeutes échangent au sujet des signes qu'ils ont l'un et l'autre, pu observer concernant le patient. De plus les différences d'approches entre les proches et les professionnels peuvent conduire le patient à être plus ou moins actif ou réactif (E1|L.539-544 ; E2|L.134-138 ; E3|L.349-352).

Au-delà de la collaboration, il semblerait que l'entourage puisse s'avérer être un réel partenaire, faisant partie intégrante de l'équipe de soin. En effet, la famille a la possibilité de prendre une part active dans la prise en soin de leur proche si telle est leur volonté. Soit en réalisant des séances avec leur proche et l'ergothérapeute (E2|L.169-170/L.173-174), soit en exprimant leur volonté de se former aux soins auprès de l'équipe pluridisciplinaire afin d'être inclus dans le processus de soin (E3|L.383-384).

Ces liens famille-professionnels, s'avèrent être essentiels pour les ergothérapeutes qui semblent attentifs et attachés à la relation existant avec l'entourage des patients en état de conscience minimale. En effet, lorsque les familles sont distantes ou peu présentes, les professionnels déclarent les sollicités régulièrement (E1|L.496-498 ; E2|L.196).

Par ailleurs, la relation famille-ergothérapeutes a également comme intérêt l'accompagnement des proches. En effet, l'analyse des entretiens permet de mettre en avant la fonction de réassurance que les ergothérapeutes peuvent opérer auprès de l'entourage, inquiet vis-à-vis de l'état de leur proche traumatisé crânien en état de conscience minimale (E1|L.531-537 ; E2|L.184-187 ; E3|L.287-288/L.320-321).

Suite à l'analyse des entretiens et des résultats détaillés précédemment, il apparaît que des liens entre les différentes thématiques puissent exister. Pour rappel les quatre thématiques sont : le patient, l'équipe pluriprofessionnelle, la pratique ergothérapique et la famille. Les liens repérés ont été illustrés sous forme de schéma (cf Annexe 20). En définitif, les données obtenues semblent mettre en évidence l'établissement d'une relation triangulaire, centrée sur les patients, entre les ergothérapeutes, la famille et l'équipe de soin.

Pour conclure, l'analyse globale des résultats permet de définir que l'ergothérapeute qui intervient durant la phase d'éveil auprès de personnes traumatisées crâniennes en état de conscience minimale (ECM), possède une pratique divisée en divers champs d'interventions. Le phénomène général qui ressort est la technicité et l'approche paternaliste que semble requérir la prise en soin de ces personnes du fait de leur état confusionnel et de leur perte de rationalité. Pour autant, intervenir exclusivement via un aspect technique pur ne semble pas concevable. En effet, la connaissance globale du patient, c'est-à-dire son identité, sa personnalité, ses aspirations, ses volontés, son histoire, ses habitudes de vie, ses goûts, son environnement familial, sa profession, etc. constitue un élément clé pour l'ergothérapeute qui œuvre pour mettre en place une stimulation qui soit centrée sur la personne, afin de favoriser la sortie de l'état confusionnel et de l'état de conscience minimale des patients.

### **3.2 Données quantitatives**

L'analyse des données quantitatives est scindée en deux parties : d'une part l'analyse descriptive, et d'autre part, l'inférence statistique.

#### **3.2.1 Analyse descriptive**

En tout sept ergothérapeutes (six femmes, un homme) ont répondu au questionnaire. La moyenne d'âge est de 36 ans, avec des expériences allant de deux à vingt-cinq années (la médiane étant de sept années). Concernant les années d'obtention du diplôme d'état, elles s'étendent de 1992 à 2018. Le reste des données ont été regroupées dans un tableau (cf Annexe 21).

Les questions 1 et 2 ayant pour objectif d'identifier le paradigme de soin auquel les ergothérapeutes s'apparentent préférentiellement, ont permis de révéler la tendance des ergothérapeutes à s'inscrire dans un paradigme éthique.

D'un autre côté, la question 3 visant le même objectif, a quant à elle, mis en avant le paradigme déontologique.

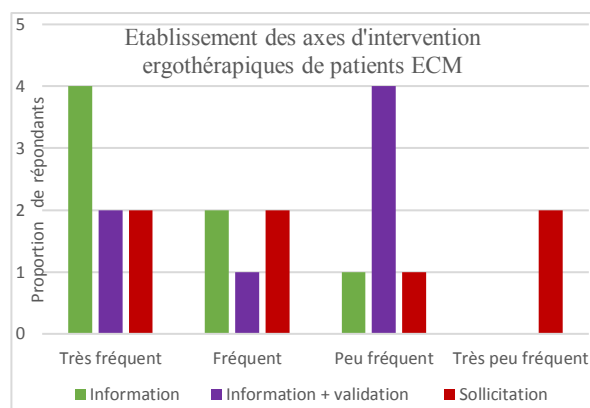
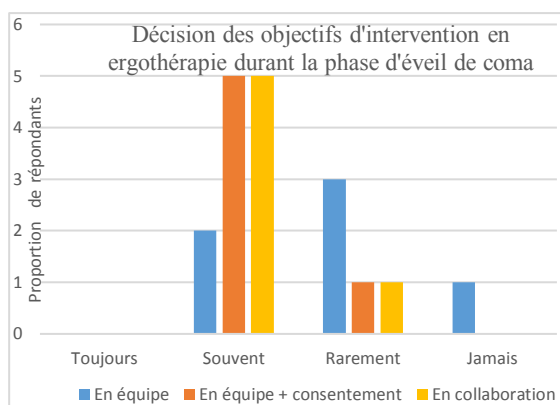
Concernant les questions 4 à 6, les échelles numériques avaient pour objectifs d'évaluer la résonance de chacun des trois paradigmes. L'analyse a permis d'établir une moyenne à 3 pour

le paradigme clinique, à 2,6 pour le paradigme déontologique et à 3,3 pour le paradigme éthique.

En somme en regroupant l'ensemble des informations obtenues suite à l'analyse des questions 1 à 6 il en ressort que la tendance générale relative au paradigme de soin est la modalité éthique.

Par ailleurs les questions 7 et 8, sont des échelles nominales, basées sur l'observation de la variable « conception du processus d'intervention ». Leur objectif respectif était : « l'identification de la modalité de décision des objectifs d'intervention à laquelle les ergothérapeutes semblent avoir le plus recourt » et « l'identification de l'implication du patient dans l'élaboration des axes d'intervention, à laquelle les ergothérapeutes ont le plus recourt ». Concernant l'analyse de la question 7 une des réponses comporte une incohérence et est donc inexploitable, l'effectif global des répondants est alors de 6.

Les graphiques ci-dessous permettent de mettre en évidence les tendances qui sont ressorties. Ainsi, au sujet de la décision des objectifs d'intervention, les tendances qui apparaissent sont que la décision est souvent faite en équipe pluriprofessionnelle avec recueil du consentement et en collaboration avec le patient (ou défaut sa famille). D'autre part concernant les axes d'intervention il ressort que la modalité la plus fréquente est la simple information délivrée au patient après établissement des axes d'intervention par les professionnels. En parallèle, la modalité d'information alliée à la validation du patient (ou à défaut de sa famille) au sujet des axes d'intervention apparaît comme peu fréquente.



En résumé, l'analyse descriptive des résultats met en avant d'une part la tendance des ergothérapeutes à s'inscrire dans le paradigme éthique (cf *Annexe 22*), et d'autre part un certain degré de participation du patient (ou à défaut de sa famille) au sujet des objectifs d'intervention ergothérapeutiques. Cependant concernant l'établissement des axes d'intervention en

ergothérapie, cette tendance semble s'inverser puisqu'il ressort que la pratique la plus fréquente est celle consistant à une simple information délivrée au patient.

Afin de poursuivre l'analyse des résultats, la suite du développement va s'atteler à la recherche de liens, selon des tests statistiques appropriés. Il s'agit de l'inférence statistique (30).

### **3.2.2 Inférence statistique**

Pour rappel, l'hypothèse H1 qui avait été établie antérieurement est « Le(s) paradigme(s) de soin au(x)quel(s) s'apparente l'ergothérapeute a (ont) une influence sur la conception du processus d'intervention. ».

Par ailleurs, l'hypothèse Ho1 qui en avait découlé est « Le paradigme éthique auquel s'apparent l'ergothérapeute favorise une conception d'un processus d'intervention en collaboration avec le patient ou à défaut sa famille. ».

L'analyse descriptive précédente ayant fait ressortir les trois tendances suivantes : paradigme éthique, décision des objectifs en équipe avec recueil du consentement ou en collaboration avec le patient (ou à défaut sa famille), et patient informé des axes d'intervention fixés par les professionnels, il va s'agir au travers de l'inférence statistique de tenter d'établir s'il existe un lien significatif entre les variables, paradigmes de soin et conception du processus d'intervention, à la fois au niveau des objectifs et des axes d'intervention.

Le lien potentiel entre les variables va être étudié au travers du test du Chi-deux. En effet, grâce à l'interprétation de ce test il est possible d'établir s'il existe ou non un lien significatif entre deux variables nominales(30).

Afin de pouvoir réaliser le Chi-deux, il a été nécessaire de réaliser des hypothèses ainsi que des tableaux de calculs (cf Annexe 23).

En définitif, les résultats issus du test du Chi-deux permettent d'affirmer avec moins de 5% de chance de se tromper, qu'il n'existe pas de lien significatif entre les variables paradigmes de soin et conception du processus d'intervention. Ainsi, le paradigme de soin auquel s'apparente un ergothérapeute ne semble pas influencer la conception du processus d'intervention, selon le test statistique réalisé.



## **4. DISCUSSION**

Dans cette partie, une discussion concernant les différents résultats obtenus tout au long de la recherche va être menée afin d'essayer d'interpréter les données et d'approfondir sur les apports de ce travail.

### **4.1 Interprétation des résultats**

Les premiers résultats obtenus sont ceux de l'enquête exploratoire. Ces derniers ont conduit à s'intéresser principalement à la nature de la relation qui peut exister entre les ergothérapeutes et les patients traumatisés crâniens en état de conscience minimale, durant la phase d'éveil ; et secondairement au lien qu'il peut y avoir avec la famille des patients.

Pour s'y appliquer la recherche s'est axée sur les paradigmes de soin qui peuvent sous tendre la pratique des ergothérapeutes, ainsi que sur la conception du processus d'intervention en phase d'éveil de coma.

Dans un premier temps l'analyse des données qualitatives a révélé une tendance des ergothérapeutes à s'inscrire dans une approche interventionniste voire paternaliste, s'appuyant grandement sur les différents professionnels au travers d'un travail d'équipe à la fois pluridisciplinaire, interdisciplinaire et transdisciplinaire. Il semble en effet, que l'état de conscience des patients, associé à un degré plus ou moins important de confusion, soit une limite à la mise en place d'une pratique plus collaborative qui amènerait les patients à être davantage acteur de leur prise en soin. En se rapprochant des résultats obtenus au travers de la méthode quantitative, il s'avère que l'une des questions révèle que pour six ergothérapeutes interrogés, seulement deux ont établi que la personne la plus apte à définir les besoins du patient été le patient lui-même. Cela apparaît donc cohérent avec les informations extraites des entretiens. Pour autant, lors de l'enquête exploratoire il était ressorti que le bien-être de la personne en état de conscience minimale était l'élément prioritaire à prendre en considération pour deux-tiers des ergothérapeutes. En rejoignant les données de la première enquête avec celle de la seconde, il apparaît donc une contradiction étant donné que le bien-être est un élément subjectif, qui ne peut être défini que la personne elle-même.

Toutefois, l'analyse des entretiens semble offrir un élément de réponse à cette contradiction. En effet, comme évoqué juste avant, l'état de conscience et le degré de confusion des patients qui semblait être une limite à une démarche collaborative, a été repéré comme tel par certains des ergothérapeutes. Il s'avère effectivement d'après les praticiens en ergothérapie, que les

patients en phase d'éveil ne sont pas en capacités de déterminer ce qui les importune. De ce fait la responsabilité des soignants prend le pas, et les ergothérapeutes déterminent les axes et les objectifs d'interventions eux-mêmes, en réponse aux besoins des patients qu'ils ont pu identifier au travers d'évaluations. En somme, d'après l'apport théorique du cadre conceptuel, les professionnels en phase d'éveil ont tendance à s'inscrire dans une approche paternaliste, liée au paradigme clinique.

Malgré cette tendance essentiellement mise en avant au travers des entretiens, l'analyse du questionnaire révèle que sur une échelle de 0 à 5, l'importance du diagnostic est en moyenne évaluée à 3 sur 5, tout comme la prise en considération des préférences des patients dans les prises en soin en ergothérapie.

Ces informations amènent donc à penser que malgré une apparente nécessité à intervenir selon une approche paternaliste, les ergothérapeutes sont plus ou moins attachés à mettre en œuvre une pratique qui soit centrée sur la personne, son mode de vie, son histoire, ses goûts, etc... En effet, une autre partie du questionnaire témoigne d'une certaine importance à identifier le mode de vie et les volontés des patients, puisque la moitié des répondants ont attribué à cet élément la première place dans l'ordre des priorités de leur intervention en ergothérapie. L'analyse des entretiens a également mis en avant cette propension à avoir une connaissance la plus précise possible concernant la personne en état de conscience minimale, afin de mettre en place une stimulation la plus adaptée et signifiante possible pour la personne.

Dans un second temps, en lien avec l'intérêt plus ou moins marqué des ergothérapeutes d'avoir une bonne connaissance de la personne, se dégage des entretiens le poids de l'entourage dans la prise en soin des personnes traumatisées crâniennes qui sont en état de conscience minimale. Au travers de l'analyse des données qualitatives l'importance d'une relation ergothérapeute-famille est apparue. Il semble qu'il existe une réelle collaboration avec les proches des patients dans la pratique des ergothérapeutes intervenant durant la phase d'éveil.

L'entourage est en effet perçu comme une source d'informations non négligeable, qui permet aux professionnels de mieux cerner et connaître la personne, et ainsi d'adapter leur posture en conséquence. D'après les ergothérapeutes, la famille constitue également une source de stimulation relativement précieuse, puisqu'elle sait parfaitement qui est la personne. De ce fait, il arrive que certaines séances soient faites en duo avec un proche. Ces données viennent compléter les informations obtenues lors de la première enquête où deux-tiers des ergothérapeutes avaient défini la place de l'entourage comme centrale dans l'établissement du processus d'intervention, et où l'ensemble des répondants avait attribué un impact positif ou

plutôt positif, de la famille sur leur pratique. En revanche, ces informations sont contraires à des éléments de la revue de littérature qui révélaient l'existence d'un impact négatif de l'entourage sur les professionnels, du fait de la pression qu'ils pouvaient exercer sur eux.

En somme, l'analyse des entretiens révèle de prime abord une pratique sous-tendue par une approche paternaliste. Toutefois, il a également été repéré que les ergothérapeutes accordent une attention particulière à considérer les patients en état de conscience minimale et à centrer leur pratique relative à la stimulation de l'éveil, sur ce qui peut faire sens pour eux, ce qui est signifiant, leur personnalité, leur identité propre en tant que personne. C'est peut-être pour cela que l'analyse des résultats issus du questionnaire, identifie une tendance des ergothérapeutes à s'apparenter au paradigme éthique. En effet, en se rapprochant du cadre conceptuel, il apparaît que la prise en considération des préférences du patient, le respect de ses aspirations profondes, l'inclusion de l'entourage dans la prise en soin, ainsi que l'identification de la perte de rationalité de la part du patient engendrant un paternalisme faible, sont des indicateurs du paradigme éthique.

#### **4.2 Limites de la recherche**

La méthode mixte a entraîné la mise en œuvre de deux outils de recueil de données. D'une part un entretien et d'autre part un questionnaire. Au final, trois ergothérapeutes ont contribué à la partie qualitative de la recherche, tandis que sept autres ont pris part à la démarche quantitative. Le faible nombre de participants à l'enquête ne permet pas d'obtenir des résultats qui soient généralisables. De plus, des biais méthodologiques relatifs à la typologie des questions de l'outil de recueil de données questionnaire, ont entraîné des limites quant à l'analyse des résultats. Une connaissance et une expérience plus approfondie concernant d'une part l'élaboration de questionnaire, et d'autre part l'analyse statistique de données quantitatives, auraient sans-doute contribué à une qualité autre.

Par ailleurs, les entretiens ont été réalisés par téléphone, ce qui peut engendrer une certaine gêne tant pour l'interviewé que pour l'enquêteur. Initialement le chercheur va sur le terrain « pour vivre une relation appelée "entretien" qui se construit. »(27)(p135-136). C'est un instant où « le chercheur se centre sur l'autre qui devient un partenaire dans la recherche »(27)(p136), ainsi « la confiance est nécessaire ». Cependant il est difficile au travers d'un entretien téléphonique d'instaurer un réel climat de confiance puisqu'il n'y a pas de rencontre concrète. L'autre reste quelque peu un étranger du fait qu'on ne puisse pas mettre de visage sur la personne avec qui

l'échange se produit. Cet élément a pu impacter la qualité des entretiens, en laissant une certaine barrière dans l'échange n'engageant pas les personnes à se livrer à une véritable introspection, enrichissante pour les deux parties.

De plus, la mise en œuvre d'entretien est une chose qui requiert un apprentissage. En effet « à chaque entretien le chercheur doit trouver des moyens d'établir le contact [et] ces habiletés en situation s'apprennent. »(27)(136). Du fait du manque de pratique de l'enquêteur sur cet exercice, il se peut que la situation n'ait pas permis d'offrir aux interviewés un cadre suffisamment propice à la discussion et à l'introspection. Cela peut être une des raisons pour laquelle un des entretiens n'a duré que seize minutes.

D'un autre côté, la modalité téléphonique a également privé l'enquêteur de l'observation des sujets. En effet, lors d'un entretien en réel « le chercheur peut noter des gestes répétitifs, des tics, des expressions du visage ou du corps [...]. »(27)(p137), qui peuvent constituer des indices sur ce que les personnes ressentent, ou éprouvent face à un sujet abordé.

Pour revenir sur le faible nombre de participants à l'enquête, il est intéressant de rappeler qu'un choix méthodologique avait été fait concernant les personnes incluses dans l'étude. Seuls les ergothérapeutes exerçant actuellement en unité d'éveil de coma ou en service de rééducation post réanimation, auprès de personnes traumatisées crâniennes en état de conscience minimale, ont été sélectionnés pour la recherche.

Ces services étant peu connus et peu nombreux sur le territoire français, il aurait pu être pertinent d'étendre la recherche aux ergothérapeutes n'exerçant plus dans ces structures, mais ayant pratiqués plusieurs années. Le nombre de participants aurait ainsi potentiellement pu être augmenté.

### **4.3 Apports et intérêts**

Cette recherche sur la pratique de l'ergothérapie au sein d'unité d'éveil de coma auprès de personnes traumatisées crâniennes en état de conscience minimale, a permis de recueillir des données sur la profession d'ergothérapeute dans ces unités.

Dans un premier temps, il est apparu au début de la recherche qu'il y a peu de lectures concernant les unités d'éveil ou les services de rééducation post-réanimation. La mise en place de structures reste quelque chose d'assez récent. D'ailleurs, il ne semble pas exister de

consensus concernant l'appellation exacte puisqu'il en existe plusieurs : unité d'éveil de coma, centre de réveil ou encore service de rééducation post-réanimation.

Un des intérêts est donc de se pencher sur ces lieux et leur pratique, afin d'essayer d'en apprendre davantage et de communiquer à leur sujet.

L'exercice de l'ergothérapie étant également un élément peu connu, les lectures n'abordaient pas tellement le rôle et la pratique des ergothérapeutes. Ainsi, au travers de la recherche et des différentes enquêtes qui ont été menées, des connaissances sur la place de l'ergothérapie durant la phase d'éveil des personnes en états de conscience minimale ont pu être mise en avant.

Durant la réalisation des entretiens, les différents professionnels semblaient intéressés par le discours que les autres ergothérapeutes pouvaient avoir. En effet, le manque de lectures, mais également le manque d'échanges entre pairs, de groupes de professionnels relatifs à la prise en soin de personnes en service de rééducation post-réanimation durant la phase d'éveil a pu être évoqué par les différents professionnels qui ont contribué à ce travail.

De ce fait, il est à espérer que les résultats obtenus dans cette étude, pourront avoir une certaine utilité pour les ergothérapeutes, afin qu'ils puissent éventuellement confronter leur pratique à celle de pairs, et possiblement découvrir de nouvelles perspectives, notamment grâce aux données qualitatives issues des entretiens.

Lors des entretiens il a également été repéré que le terme de « personne en état de conscience minimale », ne portait pas le même sens pour tous les ergothérapeutes. La recherche de données scientifiques et professionnelles, principalement lors de la revue de littérature, avait déjà pu mettre en avant cette idée.

Les échanges avec les professionnels ont permis de préciser sur quels points il pouvait y avoir une divergence concernant la formulation "état de conscience minimale" (ECM). Ainsi pour certains, la communication est un élément totalement absent dans les ECM. Si une personne a une communication, elle n'est plus considérée comme étant ECM. Tandis que pour d'autres il peut exister un faible degré de communication qui ne définit pas une sortie de l'ECM. Bien qu'il y ait un certain niveau de communication, l'état confusionnel étant encore présent les personnes demeurent en ECM.

Par ailleurs, la mise en œuvre d'une méthode mixte a été un exercice intéressant et enrichissant d'un point de vue personnel.

Cette méthode réclame de penser et de mettre en œuvre deux outils de recueil de données afin de coupler des informations qualitatives et quantitatives. S’y appliquer a permis de se rendre compte de la difficulté à établir des outils qui soient complémentaires, et qui permettent l’établissement de liens pertinents lors de l’analyse des résultats. De plus, l’analyse des résultats implique d’être familier avec deux méthodes distinctes de traitement de données. Par conséquent, afin de tirer profit d’une méthode mixte il est nécessaire de bénéficier d’un certain temps, d’une part afin d’établir une méthodologie précise et pertinente, et d’autre part pour bien assimiler les méthodes de traitements des données les plus appropriés à la situation.

#### **4.4 Perspectives de recherche**

En conclusion, la recherche qui a été menée ici s’est intéressée à la posture et la pratique des ergothérapeutes intervenant auprès des personnes en état de conscience minimale durant la phase d’éveil. Pour rappel la question initiale de recherche était « *Comment peuvent coexister considération de la personne et de son bien-être, et décisions unilatérales des praticiens concernant les axes de la prise en soin précoce des personnes en état de conscience minimale ?* ». A l’issue du cadre conceptuel, cette question avait pris une autre forme qui définissait la question de recherche comme suit : « *En unité d’éveil de coma, face à la vulnérabilité des personnes traumatisées crâniennes en état de conscience minimale, dans quel(s) paradigme(s) de soin le praticien en ergothérapie se positionne-t-il pour viser le juste soin ?* ».

Au terme de la recherche les résultats obtenus ont permis d’offrir des éléments de réponses à cette question.

Toutefois, il serait intéressant de mener cette enquête à plus grande échelle afin de recueillir plus de données et de croiser davantage de pratiques et de visions. Etendre la recherche sur le territoire mais également dans le temps, pourrait permettre de multiplier les points de vue de professionnels et ainsi étayer les connaissances sur la pratique de l’ergothérapie au sein des unités d’éveil de coma.

En définitive, comme le donne à voir la question de recherche, l’étude réalisée a ciblé la pratique et la posture des ergothérapeutes visant le juste soin. Il a ainsi été question tout au long de la présente recherche, de se rapprocher des professionnels afin d’interroger leur vision. Toutefois, en reprenant les termes de la question initiale de recherche concernant « *la considération de la personne et de son bien-être* », il apparaît intéressant d’associer à l’étude qui a été menée, une recherche axée sur l’évolution du patient. Cette recherche complémentaire pourrait permettre

d'examiner l'impact potentiel de la posture et de la pratique de l'ergothérapeute, sur l'évolution des patients traumatisés crâniens en état de conscience minimale durant la phase d'éveil de coma.

## **Bibliographie**

1. Baret C, Cretin E, Gabriel D, & Co. Incertitudes concernant l'état de conscience des personnes en état végétatif : conséquences chez les proches et les soignants. 2012;(111).
2. Hernandez H. L'ergothérapie, une profession de réadaptation. In Elsevier Masson; 2010. p. 194-7. (Journal de réadaptation médicale).
3. Ministère de la Santé et des Sports. 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 pauci-relationnel. 2002-288 2002.
4. Jourdan C, Pellas F, Luauté J, Chevallier J-B, De Boissezon X. Etats de conscience altérée. Sauramps Medical; 2018. 145 p. (Acquisitions en médecine physique et réadaptation).
5. Maiese K. État végétatif et état de conscience minimal - Troubles neurologiques. In: Édition professionnelle du Manuel MSD.
6. Carballo S, Emery J. Etat confusionnel aigu : une approche systématique. Revue Médicale Suisse. 2009;5:2034-9.
7. De Morand A. Pratique de la rééducation neurologique. 2ème édition. Elsevier Masson; 2014. 309 p.
8. Mimouni A, Scelles R. Psychologues en service d'éveil de coma : complexité et diversité des missions. Bulletin de psychologie. 2013;(523):77 à 85.
9. Mimouni A. Questionnement éthique dans la clinique de l'éveil de coma : un cheminement nécessaire au processus de subjectivation du patient et du soignant. Pratiques psychologiques. 2010;
10. Doig E, Fleming J, Kuipers P. Achieving Optimal Functional Outcomes in Community-Based Rehabilitation following Acquired Brain Injury : a Qualitative Investigation of Therapists' Perspectives. British Journal of Occupational Therapy. 2008;71(9):360-70.
11. République Française. CIRCULAIRE N°DHOS/SDO/01/DGS/SD5D/DGAS/PHAN/3B/2004/280 relative à la filière de prise en charge sanitaire, médico-sociale et sociale des traumatisés crânio-cérébraux et des traumatisés médullaires. juin 18, 2004.
12. Oujamaa L, Marquer A, Francony G, Chrispin A, Davoine P, Payen J-F, et al. Intérêt d'une rééducation précoce pour les patients neurologiques. SFAR.
13. Cohadon F, Castel J-P, Richer E, Mazaux J-M, Loiseau H. Les traumatisés crâniens de l'accident à la réinsertion. 3ème édition. Arnette;
14. Hagelskjaer V, Krohn M, Susanne Christensen P, Reffstrup Christensen J. Canadian Occupational Performance Measure Supported by Talking Mats : An Evaluation of the Clinical Utility. Occupational Therapy International.
15. De Singly F. Le questionnaire. 4ème édition. Armand Colin; 2016. 127 p. (128 Tout le savoir).



16. Vassal P, Chapuis F, Kopp N. Proposition d'un paradigme pour une démarche éthique en soins palliatifs. Masson. 2004;88-94.
17. Prairat E. La responsabilité. Le télémaque. 2012;(42):19-34.
18. Pelluchon C. Lévinas et l'éthique médicale. In: Cahiers d'Etudes Lévinassiennes. Editions Verdier. 2010. p. 239-56.
19. Odier G. Carl Rogers - Être vraiment soi-même. Cinquième tirage. Eyrolles; 2017.
20. Pandelé S. La Grande Vulnérabilité – Fin de vie, personnes âgées, handicap – Esquisse d'une éthique de l'accompagnement. Seli Arslan SA.
21. Nations Unies. Assemblée générale. Déclaration Universelle des Droits de l'Homme. 1948.
22. République Française. Loi n°2002-303 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. mars 4, 2002.
23. Philippon S. Le Juste Soins - Bien prendre soin ensemble dans le respect des singularités. Seli Arslan SA. 2017. (Perspective soignante).
24. Le Coz P. L'éthique médicale - Approches philosophiques. (Sciences technologies santé).
25. Bourret R, Viaila F, Martinez E. Le principe d'autonomie dans les avis du Comité Consultatif National d'Éthique : quelles limites ? Elsevier Masson. 2015;90-8.
26. Guével M-R, Pommier J. Recherche par les méthodes mixtes en santé publique : enjeux et illustration. Santé Publique. 2012;24(1):23-38.
27. Eymard C, Thuilier O. Le travail de fin d'études. 3ème édition. Lamarre; 2018. 276 p. (Étudiants IFSI).
28. Tétreault S, Guillez P, Izard M-H, Morel-Bracq M-C. Guide pratique de recherche en réadaptation. Solal Editeurs; 2014. 555 p. (METH.TECHN.OUTI).
29. Blanchet A, Gotman A. L'entretien. 2015<sup>e</sup> éd. Armand Colin; 2015. 126 p. (128 Tout le savoir).
30. Haccoun R, Cousineau D. Statistiques - Concepts et applications. 2ème édition revue et augmentée. PU Montréal; 2010. 462 p. (Paramètres).

## Annexes

<u>Annexe 1</u> : Tableau des Etats de conscience altérée(4).....	62
<u>Annexe 2</u> : Tableau de sélection des articles de la revue de littérature.....	62
<u>Annexe 3</u> : Tableau récapitulatif de la revue de littérature.....	63
<u>Annexe 4</u> : Matrice de questionnement de l'enquête exploratoire.....	65
<u>Annexe 5</u> : Résultats de l'enquête exploratoire (Planification de la première rencontre).....	69
<u>Annexe 6</u> : Résultats de l'enquête exploratoire (Appui du discours).....	70
<u>Annexe 7</u> : Résultats de l'enquête exploratoire (Informations recueillies).....	71
<u>Annexe 8</u> : Résultats de l'enquête exploratoire (Méthode de recueil des informations).....	73
<u>Annexe 9</u> : Résultats de l'enquête exploratoire (L'entourage).....	74
<u>Annexe 10</u> : Matrice théorique.....	75
<u>Annexe 11</u> : Matrice d'entretien non-directif.....	76
<u>Annexe 12</u> : Tableau de présentation des variables dépendante et indépendante.....	77
<u>Annexe 13</u> : Matrice de questionnement de l'enquête de recherche.....	78
<u>Annexe 17</u> : Analyse thématique verticale.....	82
<u>Annexe 18</u> : Tableau de regroupement des thèmes.....	109
<u>Annexe 19</u> : Tableau de synthèse des thèmes.....	109
<u>Annexe 20</u> : Représentation schématique des liens.....	110
<u>Annexe 21</u> : Tableau des résultats du questionnaire.....	111
<u>Annexe 22</u> : Graphique classement des paradigmes.....	113
<u>Annexe 23</u> : Tableaux de calcul du Chi-deux.....	114
<u>Annexe 24</u> : Tableau des valeurs critiques du test de Chi-deux- $\chi^2(30)$ .....	116

Annexe 1 : Tableau des Etats de conscience altérée(4)

**Tableau 1** : Eveil et signes de conscience dans les états altérés de conscience et le locked-in syndrome

	Présence d'éveil	Présence d'une PC	Conscience altérée	Signes de conscience observables
Coma & Mort Cérébrale	NON	NON	OUI	Aucun
ENR	OUI	NON	OUI	Aucun
ECM-	OUI	OUI	OUI	- Poursuite visuelle - Fixation - Localisation des stimulations nociceptives - Réaction motrice automatique - Localisation d'un objet : atteinte - Manipulation d'objets - Réaction affective appropriée et contextualisée
ECM+	OUI	OUI	OUI	- Réponse à la commande - Verbalisation intelligible* - Communication non fonctionnelle : intentionnelle*
Exit ECM	OUI	OUI	NON	- Communication fonctionnelle - Utilisation fonctionnelle de deux objets
LIS	OUI	OUI	NON	- Communication fonctionnelle via des mouvements oculaires verticaux ou latéraux, ou par clignements des paupières
* Selon la première définition dans la littérature [22]. Les items de verbalisation et de communication intentionnelle n'étaient pas dans les publications subséquentes [24].				

Jourdan C, Pellas F, Luauté J, Chevallier J-B, De Boissezon X. Etats de conscience altérée. Sauramps Medical; 2018. 145 p. (Acquisitions en médecine physique et réadaptation).

Annexe 2 : Tableau de sélection des articles de la revue de littérature

Mots-clés	Bases de données	Sélection selon le texte	Sélection selon le résumé	Sélection selon le titre	Articles retenus
Eveil de coma ET soignant	BDSP	6	Ø	1	1
Eveil de coma ET soignant	Cairn	50	4	1	1
Etat végétatif ET soignant		169	1	2	1
Awakening coma AND medical team	PubMed	4	3	Ø	1
Eveil de coma ET soignant	Google Scholar	4820	419	1	Ø
Etat de conscience minimale ET soignant		7790	2170	Avec filtre mot exact « état de conscience minimale » 21	1
Eveil de coma ET soignant	Summon	105	6	1	2

## Annexe 3 : Tableau récapitulatif de la revue de littérature

Sources	Thème/objet traité	Méthode utilisée	Population	Approche théorique privilégiée	Champ(s) disciplinaire(s) d'étude	Principaux résultats	Question, dimension qui n'est pas abordée
1. Revue JALMALV 2012	<b>Titre :</b> Incertitudes concernant l'état de conscience des personnes en état végétatif : conséquences chez les proches et les soignants.	-	Personnes en état végétatif ou de conscience minimale	Approche éthique	Psychologie Santé Ethique	Doutes, sentiment d'impuissance des soignants	Risques et impacts sur la qualité des soins et de la relation
2. Bulletin de psychologie Editeur : groupe d'étude de psychologie Revue (2013)	<b>Titre :</b> Psychologues en service d'éveil de coma : complexité et diversité des missions	Expérience sur 9 ans.	Personnes en état végétatif ou de conscience minimale	Approche psychologique	Psychologie Santé	Incertitudes -Difficulté de suivi d'une méthodologie de soins -Dimension transférentielle -Soutien psychologique	Communication transdisciplinaire  Impacts sur la prise en soin
3. Elsevier Masson Pratiques psychologiques Science direct (2010)	<b>Titre :</b> Questionnement éthique dans la clinique de l'éveil de coma  <b>Thème/objet :</b> 63tre centré sur le patient qui peut faire état d'une absence de communication.	Etude longitudinale sur 6 ans.	Personnes en état végétatif ou de conscience minimale	Approche éthique	Ethique Santé Santé publique Psychologie	Difficulté de la rencontre/ de la relation  Usure du soignant qui fait face à une absence de réaction. Communication et relation impactées.  Manque de reconnaissance pour le soignant	Risques dus aux différentes difficultés auxquelles le professionnel doit faire face.  Ergothérapie

4. British Journal Of Occupational Therapy (2008)	<p><b>Titre :</b> Achieving Optimal Functional Outcomes in Community Based Rehabilitation</p> <p><b>Thème :</b> Réadaptation à la vie quotidienne des personnes traumatisées crâniennes.</p>	Approche qualitative → entretiens approfondies (entretien semi-structuré)	Thérapeutes intervenant auprès de personnes traumatisées crâniennes	Approche qualitative, recueil d'expérience et d'opinion	Santé Santé publique Social	Importance d'une collaboration soignants – famille  Favoriser la participation du patient	Phase d'éveil de coma
5. Ministère de la Santé et de la Protection Sociale	<p><b>Titre :</b> CIRCULAIRE N°DHOS/SDO/01/DGS/SD5D/DGAS/PHAN/3B/ 2004/280</p> <p><b>Thème :</b> Filière de prise en charge sanitaire, médico-sociale et sociale des traumatisés crâniocérébraux et des traumatisés médullaires.</p>	-	Toute personne confrontée à une personne victime d'un traumatisme crânien ou médullaire	Approche juridique	Santé Santé publique Social	Différente phase d'actions  Importance d'une cohérence dans le parcours de soin	Pratique de l'ergothérapie
6. SFAR (Société Française d'Anesthésie et de Réanimation)	<p><b>Titre :</b> Intérêt d'une rééducation précoce pour les patients neurologiques</p>	Recherche documentaire	Personne ayant été victime d'une neurolésion grave	Approche médicale	Santé Santé publique	Possibilité d'une orientation précoce  Rééducation active et précoce possible et efficace	Champs d'intervention précis de l'ergothérapeute
7. Arnette, 3 <sup>ème</sup> édition	<p><b>Titre :</b> Les traumatisés crâniens de l'accident à la réinsertion</p>	-	Personnes traumatisées crâniennes	Approche médicale	Santé Santé publique	Importance du suivi et d'un parcours encadré	Champs d'intervention précis de l'ergothérapeute
8. Journal, Occupational Therapy International	<p><b>Titre :</b> Canadian Occupational Performance Measure Supported by Talking Mats</p> <p><b>Thème :</b> Passation de la MCRO à l'aide du Talking Mats</p>	Méthode expérimentale	Patients cérébrolésés avec capacités cognitives et communicatives suffisantes  Ergothérapeutes	Approche qualitative	Santé Science de l'occupation	Le Talking Mats semble pouvoir soutenir une approche centrée sur la personne	Phase d'éveil de coma  Troubles importants de la communication

## Annexe 4 : Matrice de questionnement de l'enquête exploratoire

Variable étudiée	Indicateur par variables	Sous-indicateur	Items	Modalités de réponse	Objectif
Professionnel	-	-	Êtes-vous un ergothérapeute ?	« Oui »/ « Non »	Savoir s'il s'agit bien d'un ergothérapeute
Pratique actuelle	-	-	Exercez-vous actuellement auprès de personnes en état de conscience minimale suite à un traumatisme crânien ?	« Oui »/ « Non »	Savoir si l'ergothérapeute exerce actuellement auprès du public
	-	-	Si non, depuis combien de temps n'exercez-vous plus auprès de ce public ?	Valeur numérique	Savoir depuis quand le professionnel n'exerce plus auprès du public
Expérience de l'ergothérapeute	Personne en état de conscience minimale (ECM)	-	Combien d'années d'expérience avez-vous auprès des personnes en état pauci-relationnel ?	Valeur numérique	Connaitre le temps de pratique des ergothérapeutes auprès de personnes en état-pauci relationnel.
Lieu d'exercice	Unité d'éveil de coma/ Service de rééducation post-réanimation (SRPR)	-	Où exercez-vous ?	Question à choix multiples - En unité d'éveil - En service de rééducation post-réanimation	Connaitre le lieu d'exercice des ergothérapeutes.
Dossier médical	-	-	Lisez-vous le dossier médical avant la première rencontre ?	« Oui »/ « Non »	Savoir si le dossier médical est consulté avant une première rencontre
<b>SI REPONSE OUI A L'ITEM CONCERNANT LA VARIABLE « Dossier médical »</b>					

Relation Patient-Soignant	Communication	Posture de l'ergothérapeute	Lorsqu'il est écrit que le patient est dans un état de conscience minimale suite à un grave traumatisme crânien, comment planifiez-vous la première rencontre avec la personne ?	Question ouverte	Connaître la planification d'une première rencontre suite à la lecture du dossier médical.
	Evaluation	-	Dans ce cas, pour cette première rencontre, envisagez-vous de réaliser des évaluations spécifiques ?	« Oui » / « Non » Si oui, la ou le(s)quelles ?	Savoir si des évaluations sont réalisées lors de la première rencontre
<b>SI REPONSE NON A L'ITEM CONCERNANT LA VARIABLE « Dossier médical »</b>					
Relation Patient-Soignant	Communication	-	Vous allez à la rencontre d'un nouveau patient traumatisé crânien en état de conscience minimale. Celui-ci présente une communication très limitée....	Question semi-ouverte : - Vous continuez l'entretien tel quel - Vous arrêtez l'entretien et le décalez à un jour où la famille sera présente - Vous avez recours à un support/un outil de communication - Autre, précisez	Avoir une idée de la stratégie d'adaptation de l'ergothérapeute, face à un patient présentant une communication très limitée
		-	Si réponse « Vous avez recours à un support/un outil de communication » à l'item précédent → Quel(s) outil(s)/support(s) utilisez-vous ?	Question ouverte	Avoir une idée des outils/supports que les ergothérapeutes peuvent employer pour appuyer la communication

RETOUR AU QUESTIONNAIRE GENERAL					
L'entourage du patient	Entourage et ergothérapeute	-	Pour vous, quelle place a l'entourage dans l'établissement de votre processus d'intervention ergothérapeutique ?	Question semi-ouverte : - Aucune - Secondaire - Centrale - Autre, précisez	Apprécier la place accordée à l'entourage dans l'établissement du processus d'intervention ergothérapeutique.
		-	Dans quelle(s) circonstance(s) intervient l'entourage ?	Question ouverte	Avoir une idée des circonstances d'intervention de la famille
		-	De manière générale, comment qualifiez-vous l'impact de l'entourage sur votre pratique professionnelle ?	EVA avec : - Positif - Plutôt positif - Plutôt négatif - Négatif	Estimer l'impact de l'entourage sur les ergothérapeutes et leur pratique.
Pratique ergothérapeutique	Approche thérapeutique	-	Face aux difficultés du patient en état de conscience minimale, comment pouvez-vous appuyer votre discours ?	Question ouverte	Avoir une idée des méthodes employées par les ergothérapeutes pour appuyer leur discours
		Recueil d'informations	Quelles informations recueillez-vous pour établir le processus d'intervention ?	Question ouverte	Connaître les informations recueillies pour le processus d'intervention.
			Comment recueillez-vous ces informations ? (Quelle pratique/quel outil)	Question ouverte	Connaître les méthodes de recueil des informations.
			Auprès de qui les recueillez-vous ?	Question ouverte	Connaître les personnes sollicitées pour le recueil d'information.



		Objectifs ergothérapeutiques	Qui participe à l'établissement des objectifs d'intervention en ergothérapie ?	Question ouverte	Connaître les personnes impliquées dans l'établissement des objectifs ergothérapeutiques.
			Par qui sont validés les objectifs ergothérapeutiques ?	Question ouverte	Savoir qui valide les objectifs ergothérapeutiques
		-	Dans votre pratique professionnelle, quel est parmi les éléments suivants, celui que vous priorisez lors de la planification de votre intervention ?	Question semi-ouverte : <ul style="list-style-type: none"> <li>- La récupération de capacités fonctionnelles</li> <li>- Le bien-être du patient</li> <li>- L'environnement du patient (physique/social)</li> <li>- Autre, précisez</li> </ul>	Avoir une idée de l'élément constituant la priorité pour les ergothérapeutes lors de la planification de leur intervention
Informations complémentaires	-	-	Vous avez quelque chose à ajouter ? Ou des lectures à me conseiller ?	Question ouverte	Recueillir des informations complémentaires

Annexe 5 : Résultats de l'enquête exploratoire (Planification de la première rencontre)

<b>Catégorie des réponses</b>	<b>Réponses</b>	<b>Nombre de répondants</b>
<b>Personnes présentes</b>	Seul avec le patient	3
	Avec l'ensemble de l'équipe	2
	Binôme avec un autre professionnel	1
	Avec un ou plusieurs autres thérapeutes	1
	Seul ou en binôme	1
<b>Lieu de la rencontre</b>	En chambre	4
	Lieu calme	1
<b>Moment de la rencontre</b>	Pas de moment spécifique	2
	Après les soins médicaux et de nursing (Dont un répondant a précisé entre 11h et 15h)	2
	A distance des soins	1
	Fin de matinée/Début d'après-midi	1
	Le jour de l'arrivée du patient	2
<b>Durée de la rencontre</b>	Dépendante de la fatigabilité du patient	2
	Séance de 30 minutes	1
	Séance de 10 à 15minutes	1
<b>Contenu de la première rencontre/séance</b>	Observation ++	2
	Présentation, observation des premières manifestations d'éveil, regarder l'installation au lit, réalisation des premières mobilisations	1
	Installation du patient	1
	Premier levé avec un kinésithérapeute	1

	Bilan standardisé de l'état de conscience	1
<b>Famille</b>	Voir la famille	2

Annexe 6 : Résultats de l'enquête exploratoire (Appui du discours)

<b>Méthode(s)/ Moyen(s) que les répondants ont déclaré mettre en place</b>	<b>Nombre de fois que la méthode/ le moyen a été cité</b>
<p><u>Adaptation de la communication</u> :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Parler calmement</li> <li>- Discours lent</li> <li>- Ecriture comme moyen de communication</li> <li>- Intermédiaire de communication <ul style="list-style-type: none"> <li>- Recherche de code de communication</li> <li>- Support de communication</li> <li>- Communication avec support</li> <li>- Support de communication <ul style="list-style-type: none"> <li>- Mimes</li> <li>- Gestuelle adaptée</li> <li>- Echange gestuel</li> <li>- Supports visuels</li> </ul> </li> <li>- Communication avec regard <ul style="list-style-type: none"> <li>- Contact visuel</li> </ul> </li> </ul> </li> </ul>	<p>Idee générale évoquée dans 8 réponses, chaque sous-items cité 1 fois. (En tout 14 sous items).</p>
<p><u>Structuration spatiale/temporelle</u> :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Limitations des stimulations</li> <li>- Durée de la séance adaptée à la fatigabilité <ul style="list-style-type: none"> <li>- Environnement régulé</li> <li>- Verbalisation sur le cadre <ul style="list-style-type: none"> <li>- Calendrier</li> </ul> </li> </ul> </li> </ul>	<p>Idee générale évoquée dans 3 réponses, chaque sous-items cité 1 fois.</p>

- Environnement visuel, sonore olfactif	
<u>Utilisation des divers sens / stimulation :</u> - Multiplicité des sens sollicités - Salle multisensorielle - Recherche d'un canal de stimulation - Diverses stimulations - Stimulations des canaux - Evaluation des sens - Stimulations multisectorielles - Stimulations multisensorielles - Stimulations multiples	Idee générale évoquée 9 fois, chaque sous- items cité 1 fois.
Aide de la famille	Cité 1 fois
Test avec le parfum	Cité 1 fois
<u>Apport significatif :</u> - Intégration de la personne dans le discours - Recherche de thèmes en lien avec la personne - Objets familiers, significatifs	Idee générale évoquée dans 3 réponses, chaque sous-items cité 1 fois.
Par l'observation	Cité 1 fois

Annexe 7 : Résultats de l'enquête exploratoire (Informations recueillies)

Type d'information que les répondants ont déclaré recueillir	Nombre de fois que ce type a été cité
<u>Eveil :</u> - Vigilance - Niveau d'éveil - Niveau de conscience - Conscience de la situation	Idee générale évoquée 4 fois, chaque sous- items cité 1 fois.
Douleur(s)	Citée 2 fois
<u>Capacités motrice et cognitive :</u>	

<ul style="list-style-type: none"> <li>- Possibilités motrices et cognitives <ul style="list-style-type: none"> <li>- Motricité volontaire</li> </ul> </li> <li>- Bilan articulaire, neuro-orthopédique <ul style="list-style-type: none"> <li>- Bilan neurologique classique <ul style="list-style-type: none"> <li>- Capacités, incapacités <ul style="list-style-type: none"> <li>- Capacités</li> </ul> </li> </ul> </li> </ul> </li> </ul>	<p style="text-align: center;">Idée générale évoquée 6 fois, chaque sous-items cité 1 fois.</p>
<p><u>Communication – Relation :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Capacités de communication</li> <li>- Mode de communication mis en place auparavant</li> <li>- Adaptation de la communication si possible <ul style="list-style-type: none"> <li>- Communication</li> </ul> </li> <li>- Interactions avec l'équipe</li> </ul>	<p style="text-align: center;">Idée générale évoquée 5 fois, chaque sous-items cité 1 fois.</p>
<p><u>Médicales :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Informations médicales <ul style="list-style-type: none"> <li>- Histoire médicale <ul style="list-style-type: none"> <li>- Médical</li> <li>- Antécédents</li> </ul> </li> </ul> </li> <li>- Antécédents, parcours de soin</li> </ul>	<p style="text-align: center;">Idée générale évoquée 5 fois, chaque sous-items cité 1 fois.</p>
<p><u>Vie du patient :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Habitudes de vie (x7)</li> <li>- Histoire autobiographique</li> <li>- Goûts de la personne (x3)</li> <li>- Préférence en loisir ou autre</li> <li>- Centre d'intérêts, événements significatifs</li> <li>- Circonstance de l'accident</li> <li>- Situation socio-professionnelle, familiale et environnementale</li> <li>- Environnement matériel et humain <ul style="list-style-type: none"> <li>- Environnement humain <ul style="list-style-type: none"> <li>- Projet du patient (x2)</li> <li>- Identité, personnalité</li> </ul> </li> </ul> </li> </ul>	<p style="text-align: center;">Idée générale évoquée dans 11 réponses, chaque sous-items cité 1 fois, hormis « Habitudes de vie » cité 7 fois ; « Goûts de la personne » cité 3 fois et « Projet du patient » cité 2 fois.</p>

Risque d'escarre	Cité 1 fois
Positionnement au lit	Cité 1 fois
Demande particulière de l'entourage	Cité 1 fois

Annexe 8 : Résultats de l'enquête exploratoire (Méthode de recueil des informations)

<b>Méthode que les répondants ont déclaré employer</b>	<b>Nombre de fois que la méthode a été citée</b>
<u>Bilan</u> : - Bilan d'entrée - Bilan - Bilan ergo - CRS-R (x2) - NCS-R (x2) - Bilan goniométrique - Bilan spasticité (Aschworth) - MIF - Evaluation Sainte Périne - WHIM (x2) - Test maison	Idée générale évoquée dans 8 réponses, chaque sous-items cité 1 fois hormis CRS-R cité 2 fois ; NCS-R cité 2 fois et WHIM cité 2 fois.
Entretien	Cité 1 fois.
Observation	Cité 4 fois.
Dossier médical du patient	Cité 3 fois.
Questionnaire/Entretien famille	Cité 5 fois.
Communication-Toucher	Cité 1 fois.
<u>Echanges professionnels</u> : - Echanges pluridisciplinaires - Echanges avec différents thérapeutes	Idée générale évoquée 2 fois, chaque sous-items cité 1 fois.
Photos dans la chambre	Cité 1 fois.
Questionnaire avec 1 proche et le patient	Cité 1 fois.

Annexe 9 : Résultats de l'enquête exploratoire (L'entourage)

Circonstances d'intervention de l'entourage



- Sollicitation par l'ergothérapeute
- Sollicitation par l'entourage
- Sollicitation par l'équipe professionnelle
- Sollicitation mutuelle

## Annexe 10 : Matrice théorique

Concept	Variables	Modalités	Indicateurs
<b>Paradigme de soin</b>	<b>Paradigme clinique</b>	Responsabilité soignante	Technicité (PcT)
			Prescription médicale (PcPM)
			Diagnostic (PcD)
		Responsabilité pour autrui	Affect (PcA)
			Souffrance d'autrui (PcSA)
			Attention bienveillante (PcAB)
		Paternalisme fort	Axes de soins établis en équipe professionnelle (PcAEP)
			Absence de recueil des souhaits du patient (PcAR)
		<b>Paradigme déontologique</b>	Notion de personne
	Respect de la dignité (PdRD)		
	Notion de personne de confiance (Cas où le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté)		Identification de la personne de confiance (PdPC)
			Consultation de la personne de confiance (PdCPC)
	Consentement		Information(s) délivrée(s) au patient et/ou à la personne de confiance (PdID)



			Recueil du consentement de la personne ou de la personne de confiance (PdRC)
<b>Paradigme éthique</b>	Bienfaisance		Bienfait reconnu par le patient (PeBP)
			Considération des préférences du patient (PePP)
	Autonomie		Information(s) délivrée(s) au patient (ou sa famille/ ses proches), exempte(s) d'influence (PeID)
			Respect des aspirations profondes de la personne (PeRAPP)
			Patient inclus dans les choix (PePIC)
			Entourage ou proche inclus dans les choix (PeEIC)
	Paternalisme faible		Perte de rationalité, de la part du patient, relative à sa santé (PePR)
			Décider pour le patient ayant perdu sa rationalité (Amnésie post traumatique) (PeDPR)

Annexe 11 : Matrice d'entretien non-directif

<b>Objectif de l'entretien</b>	Recueillir la parole d'ergothérapeutes exerçant en phase d'éveil, concernant leur posture auprès de personnes traumatisées crâniennes en état de conscience minimale.
<b>Question inaugurale</b>	Quelle(s) posture(s) adoptez-vous auprès des personnes traumatisées crâniennes en état de conscience minimale afin de garantir un juste soin ?
	Paradigme clinique (indicateurs → cf matrice théorique)

<b>Profils types issus de la théorie</b>	Paradigme déontologique (indicateurs → cf matrice théorique)
	Paradigme éthique (indicateurs → cf matrice théorique)

Annexe 12 : Tableau de présentation des variables dépendante et indépendante

Variables	Type de variables	Modalités	Indicateurs
Paradigme de soin	Variable indépendante invoquée	Clinique	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Responsabilité</li> <li>- Diagnostic médical</li> <li>- Technicité (évaluation technique)</li> <li>- Centré sur les déficits</li> </ul>
		Déontologique	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Liberté de choix de la personne</li> <li>- Consentement</li> <li>- Personne de confiance</li> </ul>
		Ethique	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Considération des volontés du patient</li> <li>- Patient ou famille/proches inclus dans les choix</li> <li>- Identification et prise en compte de la perte de rationalité du patient</li> </ul>
Conception du processus d'intervention	Variable dépendante	En équipe pluriprofessionnelle exclusivement	Objectifs et axes d'intervention décidés et validés en équipe pluriprofessionnelle
		En équipe pluriprofessionnelle avec recueil du consentement du patient ou de la personne de confiance	Objectifs et axes d'intervention réfléchis en équipe pluriprofessionnelle puis soumis au consentement du patient ou de la personne de confiance pour validation
		En collaboration avec le patient ou sa famille/ses proches	Objectifs et axes d'intervention établis en collaboration patient-professionnel ou famille/proches-professionnel (respect des valeurs et des aspirations profondes du patient)

## Annexe 13 : Matrice de questionnement de l'enquête de recherche

Variables de référence	Objectif de la question	Indicateurs	Type de question	Formulation de la question	Propositions de réponses
<b>Paradigme de soin</b>	Repérer l'ordre de résonnance des paradigmes de soin chez l'ergothérapeute	-PcT -PdPC -PeRAPP -PePP	Question ordinale	Concernant les personnes traumatisées crâniennes (TC) en état de conscience minimale, quel est pour vous l'ordre de priorité des éléments suivants ?	-Evaluer les troubles/déficits  -Définir ou identifier une personne de confiance  -Identifier le mode de vie et les volontés du patient
	Identifier le paradigme de soin auquel l'ergothérapeute s'apparente préférentiellement	-PcPM -PeBP -PePP -PdPC -PdCPC	Question à choix multiple	Concernant une personne TC en état de conscience minimale, qui vous paraît le plus apte à identifier les besoins de la personne ?	-L'équipe professionnelle  -Le patient (Sa famille, ses proches si besoin)  -La personne de confiance
	Identifier le paradigme de soin auquel l'ergothérapeute s'apparente préférentiellement	-PcD -PcPM -PeRAPP -PePIC -PeEIC -PdID -PdRC	Question à choix multiple	Parmi les 3 propositions suivantes, laquelle représente l'élément central vous permettant d'articuler l'ensemble de votre intervention en ergothérapie ?	-Le diagnostic médical et la prescription du médecin  -Les besoins du patient selon son point de vue et selon le votre  -Le diagnostic ergothérapeutique et le processus de soin que vous avez établi, et auquel le patient ou la personne de

					confiance est libre de consentir ou non
	Savoir l'importance que l'ergothérapeute accorde au diagnostic dans ses interventions	-PcD -PcPM	Question préformée	Quelle importance accordez-vous au diagnostic et à la prescription médicale dans vos prises en soin ?	Sélectionner le chiffre correspondant à votre réponse.  Echelle à repère numérique allant de 0 à 5, avec 0 pas important et 5 extrêmement important
	Savoir la liberté de choix que l'ergothérapeute estime laisser aux patients dans ses prises en soin	-PdRC -PdID -PdRP	Question préformée	Quelle liberté de choix estimez-vous que les patients aient ou puissent avoir dans les prises en soin en ergothérapie ?	Sélectionner le chiffre correspondant à votre réponse.  Echelle à repère numérique allant de 0 à 5, avec 0 aucune et 5 totalement liberté
	Savoir le regard que porte l'ergothérapeute sur les volontés des patients dans les prises en soin	-PePP -PeRAPP	Question préformée	A combien évaluez-vous la prise en considération des préférences des patients en état de conscience minimale pris en soin ?	Sélectionner le chiffre correspondant à votre réponse.  Echelle à repère numérique allant de 0 à 5, avec 0 jamais et 5 systématique
<b>Conception du processus d'intervention</b>	<b>Objectif par question</b> : repérer la fréquence de chacune des modalités dans la pratique ergothérapique <b>Objectif général des 3 questions suivantes</b> : Identifier la modalité de	-PcT -PcD -PcPM -PcAEP -PcAR	Question préformée	Les objectifs d'intervention sont exclusivement décidés en équipe pluriprofessionnelle	Echelle de fréquence nominale : -Toujours -Souvent -Rarement -Jamais
		-PdID -PdRC	Question préformée	Les objectifs d'intervention sont décidés en équipe et	Echelle de fréquence nominale :

	décision des objectifs d'intervention à laquelle les ergothérapeutes semblent avoir le plus recours			soumis au consentement du patient, ou à défaut à celui de la personne de confiance	-Toujours -Souvent -Rarement -Jamais
		-PePP -PeID -PePIC	Question préformée	Les objectifs d'intervention sont décidés en collaboration avec le patient, ou à défaut, sa famille/ses proches	Echelle de fréquence nominale : -Toujours -Souvent -Rarement -Jamais
	Les 3 questions suivantes abordent la même notion sous trois catégories différentes. Les répondants devront identifier la fréquence à laquelle ils rencontrent chacune des catégories.				
	<b>Objectif par question</b> : Repérer la fréquence de chacune des modalités d'implication du patient dans l'élaboration des axes d'intervention	-PcT -PcD -PcPM -PcAEP -PcAR	Question préformée	Les patients en état de conscience minimale (ECM) sont informés des axes d'intervention qui ont été fixés par les professionnels pour leur prise en soin	Echelle de fréquence nominale : -Très fréquent -Fréquent -Peu fréquent -Très peu fréquent
<b>Objectif général des 3 questions</b> : Identifier la modalité d'implication du patient dans l'élaboration des axes d'intervention, à laquelle les ergothérapeutes ont le plus recours	-PdID -PdRC	Question préformée	Les patients ECM sont informés et consultés pour valider les axes d'intervention que les professionnels ont établi pour leur prise en soin	Echelle de fréquence nominale : -Très fréquent -Fréquent -Peu fréquent -Très peu fréquent	
	-PePP -PeID -PePIC	Question préformée	Les patients ECM sont sollicités pour établir les axes d'intervention avec les professionnels pour leur prise en soin	Echelle de fréquence nominale : -Très fréquent -Fréquent -Peu fréquent -Très peu fréquent	

<b>Identité et contexte d'intervention</b>	S'assurer de l'identité professionnelle de la personne		Question fermée	Êtes-vous ergothérapeute ?	« Oui/Non »
	S'assurer du public pris en soin et du lieu d'exercice des professionnels		Question fermée	Exercez-vous en unité d'éveil de coma ou en service de rééducation post-réanimation (SRPR) auprès de personnes traumatisées crâniennes en état de conscience minimale ?	« Oui/Non »
	Connaitre le genre du professionnel		Question à choix multiple	Vous-êtes ?	- Un homme - Une femme
	Connaitre l'âge du professionnel		Valeur numérique	Quel âge avez-vous ?	
	Connaitre l'expérience du professionnel auprès des personnes traumatisées crâniennes en état de conscience minimale		Valeur numérique	Combien d'année(s) d'expérience avez-vous auprès des personnes traumatisées crâniennes en état de conscience minimale ?	

## Annexe 14 : Analyse thématique verticale

ANALYSE THEMATIQUE VERTICALE E1		
Thèmes	Sens	Extraits
Accompagnement	Suivi	<b>L.6-8</b> : « on les accompagne dans leur éveil jusqu'à ce qu'ils soient sortis d'amnésie post-traumatique donc avec une conscience complète »
	Stabilité de la relation thérapeutique	<b>L. 504-512</b> : « Moi je trouve qu'en tant qu'ergo, enfin d'avoir aussi une continuité de prise en charge, qu'on change pas d'ergo tous les quinze jours... D'une part parce que en tant qu'ergo on connaît pas suffisamment le patient pour pouvoir détecter un comportement, une gêne et puis comprendre le patient, il y a du langage corporel qui est énorme et ça on ne le maîtrise que quand on connaît bien son patient. Et d'autres part pour le patient qui a besoin d'avoir des référents et même s'ils ont des troubles de mémoire... Ils vont pas forcément savoir qui on est mais par contre instinctivement ils savent qu'ils nous connaissent et ils n'ont pas peur. Et le fait d'avoir des nouvelles têtes en permanence ça génère de l'angoisse. Et donc l'idée c'est vraiment d'avoir une stabilité de prise en charge. »
Informations internes sur le patient	Informations médicales	<b>L.16-17</b> : « on est informé un petit peu, souvent avant l'entrée du patient, de son état de sa situation, par le médecin qui fait l'entrée » <b>L.19-21</b> : « on est informé déjà avant son entrée un petit peu de la situation, de... A la fois médicales, à la fois environnementale, sociale, humaine [...], l'état de la famille »

		<p><b>L.23-25</b> : « je passe voir le dossier médical bien évidemment, en priorité, et puis entre guillemets je jette un coup d'œil assez rapide, pour me faire une idée assez rapide sur à la fois l'état d'éveil, et l'état physique de la personne sans forcément aller trop dans le détail »</p>
	Pluridisciplinarité	<p><b>L. 63-64</b> : « Donc soit j'ai l'information que dans le service de provenance il y avait déjà des levés, et des mises au fauteuil »</p> <p><b>L. 66-67</b> : « Et donc je me renseigne pour savoir comment ça se passait, combien de temps il pouvait tenir, etc. »</p> <p><b>L. 115-116</b> : « il faut déjà qu'on ait l'info qu'il ait pas été levé, donc le lendemain les aides-soignantes nous disent bah non nous on le met pas au fauteuil, ou sur le bord de lit »</p>
Travail d'équipe	<p>Transdisciplinarité</p> <p>Interdisciplinarité</p> <p>Pluridisciplinarité</p>	<p><b>L. 49-52</b> : « Donc l'objectif qui ... on est vraiment très transdisciplinaire en fait, on ... c'est pour ça que là tu demandes un peu le ... les objectifs d'ergothérapie mais au final dans ces phases là on est très transdisciplinaires, euh, et parfois c'est nous qui alertons le médecin ou les infirmières sur des choses qu'on a vu, ou c'est nous qui intervenons sur d'autres choses quoi »</p> <p><b>L. 74-75</b> : « On travaille souvent en binôme... Alors sous accord médical, sous réserve qu'il n'y ait pas de gros problèmes cardiaques, respi et autre, donc à partir du moment où on a le feu vert médical [...] »</p> <p><b>L. 368-369</b> : « ce sont les orthophonistes qui font passer la... WHIM »</p> <p><b>L. 487</b> : « Donc ça nous permet d'en informer les aides-soignantes... »</p>



Technicité	Interventionnisme	<p><b>L. 40-41</b> : « Donc toutes les douleurs, tous les problèmes de postures, de positionnement, donc ça c'est ceux sur lesquels on va pouvoir intervenir. »</p> <p><b>L. 57-58</b> : « Donc le premier jour c'est surtout ça, enfin la priorité c'est la douleur, les escarres, ensuite très rapidement je vais procéder d'abord à l'installation au lit. »</p> <p><b>L. 61</b> : « Et envisager un levé, une mise au fauteuil la plus rapide possible »</p> <p><b>L. 66-69</b> : « Et dans ce cas on essaie d'enrayer le plus vite possible, dès le lendemain ou voir le surlendemain, de trouver un fauteuil qui soit compatible, confortable pour pouvoir enchaîner et ne pas perdre de temps sur la continuité des soins »</p> <p><b>L. 71-72</b> : « Soit il n'a jamais été levé, il n'y a jamais eu de mise au fauteuil et dans ce cas-là, on fait un premier levé, un bord de lit en fait avec les kinés »</p> <p><b>L. 80-82</b> : « On prend une tension en position couchée, pour avoir une tension de base et puis, dès qu'on l'a mis en position assit on reprend la tension tout de suite, en s'assurant qu'elle ne baisse pas trop, qu'il n'y ait pas d'hypotension orthostatique et de désadaptation »</p> <p><b>L. 109-110</b> : « on installe le matériel pour qu'il puisse être mit au fauteuil, qu'on puisse enchaîner ensuite avec les mises au fauteuil. »</p> <p><b>L. 116-118</b> : « on fait le bord de lit le lendemain de son arrivée, et donc le surlendemain ou deux jours après selon la disponibilité du matériel, on le met au fauteuil »</p> <p><b>L. 135-137</b> : « si ça tient pas et qu'on arrive pas à le mettre assit, ce qu'on fait c'est qu'on demande au médecin de prescrire, c'est toujours des prescriptions hein... de prescrire des positions assises au lit »</p>
------------	-------------------	--





		<p><b>L. 102-104</b> : « Et donc ça me permet de voir quel type de fauteuil, je vais devoir mettre en place est ce qu'il faut que j'ai une tête particulière, en X ou plutôt décalée sur le côté parce qu'il y a une très grosse rotation de tête qu'il arrive pas à corriger etc quoi. »</p> <p><b>L. 121-123</b> : « Alors parfois les chiffres descendent fort mais les patients le supportent bien, cliniquement il n'y a pas de signes, si le patient communique un peu et qu'on lui demande si ça va bien que la tête ne tourne pas, on essaie de rester un peu plus longtemps assis »</p> <p><b>L. 126</b> : « On se fit beaucoup à la clinique en fait, on se fit beaucoup plus à la clinique qu'aux chiffres »</p> <p><b>L. 132-133</b> : « C'est vrai qu'on est très attentif en fait à regarder le patient, à l'observer et à prendre en compte la clinique »</p> <p><b>L. 344-345</b> : « tu vois des réactions que ça soit lié à la spasticité, des grimaces, le visages qui est torturé ou tu vois que les gens sont anxieux... »</p>
Etat de la personne	Evaluation quotidienne du patient à l'instant t	<p><b>L. 27</b> : « état d'éveil »</p> <p><b>L. 31</b> : « l'état physique »</p> <p><b>L. 32</b> : « escarres »</p> <p><b>L. 33</b> : « spasticité »</p> <p><b>L. 40</b> : « douleurs »</p> <p><b>L. 170-171</b> : « on essaie de faire à partir du moment où on a un petit peu de conscience et de compréhension, parce que conscience minimale c'est vaste... »</p>

	<p>Adaptabilité à l'état du patient</p>	<p><b>L. 173-176</b> : « il y a ceux qui communiquent pas du tout, sont vraiment presque paucirelationnel, et ceux qui ont une bonne communication mais qui sont encore en conscience minimale dans le sens où ils savent pas qui ils sont, pourquoi ils sont là, ce qui leur arrive enfin voilà »</p> <p><b>L. 188</b> : « la fatigue générale »</p> <p><b>L. 234-236</b> : « Donc là, en l'occurrence, je vais plutôt saisir les moments où le patient est... plutôt... endormie. C'est des patients aussi qui ont des phases d'éveil et de sommeil qui sont très importantes, enfin très fluctuantes et très nombreuses dans la journée »</p> <p><b>L. 265-266</b> : « pour l'appareillage et les installations au lit notamment, je vais plutôt préférer les temps où les patients sont justement moins participants, plus endormis »</p> <p><b>L. 304-305</b> : « là pour le coup je vais choisir les moments où ils sont plus éveillés, plus participants... »</p> <p><b>L. 430-432</b> : « voilà, c'est des gens qui sont pas du tout en capacité de... d'élaborer un projet de soin pour eux, ou d'élaborer ne serait-ce que des besoins, des envies... C'est très très compliqué. »</p> <p><b>L. 440-443</b> : « Donc, soit ils ont une capacité de désignation par la main, ils prennent celui qu'ils préfèrent, en général justement ils vont prendre les deux, les manipuler, les regarder... Soit, ils peuvent désigner avec le regard, soit il y a une capacité d'expression orale... »</p>
<p>Inclusion du patient</p>		<p><b>L. 178-179</b> : « Donc à partir du moment où ça s'améliore un petit peu, qu'on peut avoir un peu une compréhension, une adhésion, euh, on essaie de passer avec eux un contrat »</p>

	<p>Favoriser l'adhésion du patient</p> <p>Absence de recueil des souhaits des patients</p>	<p><b>L. 210-212</b> : « Oui alors le contrat il est rarement signé, il est un peu tacite... Il est aussi avec les soignants, avec les médecins, enfin tu vois... On se le note sur le tableau dans la chambre, bien visible pour que le patient il l'ait sous les yeux et qu'il s'en souviene, parce que sinon ça fonctionnera pas »</p> <p><b>L. 214-216</b> : « Voilà, c'est un des moyens qu'on a trouvé aussi pour... Bah avoir une meilleure adhésion du patient à son traitement, comme ils ne savent pas trop pourquoi ils sont là et ce qu'on attend d'eux ils voient pas pourquoi ils devraient souffrir au fauteuil, alors qu'ils sont bien dans leur lit »</p> <p><b>L. 402-403</b> : « les contrats c'est vraiment très ponctuel sur, bah notamment sur la durée de tenue au fauteuil »</p> <p><b>L. 405-408</b> : « Par rapport aux autres patients où effectivement on va, comme dans le MCRO on va leur demander quels sont leurs centres d'intérêt, par quoi ils sont gênés principalement, sur quoi ils voudraient qu'on travaille en priorité... Non, là non pas du tout »</p>
Flexibilité	Respect du rythme du patient	<p><b>L. 236-237</b> : « donc il va falloir qu'on choisisse nos moments d'intervention pour ces patients-là. »</p> <p><b>L. 239-241</b> : « On essaie de faire un planning mais euh, si à ce moment-là on arrive et qu'il est fatigué et qu'il est entrain de dormir ça ne sert à rien de le réveiller, parce que s'il dort c'est qu'il a besoin de sommeil, et le cerveau a besoin de se reposer pour se réparer. »</p>



	Paternalisme faible	<b>L. 410-411</b> : « Clairement, entre guillemets ils n'ont pas le choix, mais de toute manière ils ne sont pas en capacité de savoir déjà ce qui les gêne »
Considération de la personne	Discours incluant le patient Attention au langage non verbal	<b>L. 29</b> : « bonjour monsieur, je me présente » <b>L. 160-162</b> : « Par contre ce qui est sûr c'est que quand le patient montre des signes réels de fatigue ou qu'il va pas bien, il est recouché même si on est pas dans les horaires, on est pas non plus des tortionnaires, heureusement » <b>L. 164-167</b> : « alors, on a des patients qui communiquent peu mais qui sont quand même capables largement de faire comprendre qu'ils veulent être retournés, qu'ils veulent retourner au lit, qu'ils veulent se recoucher » <b>L. 184</b> : « comme ça ils ont pas l'impression d'être levé pour l'éternité et que c'est trop dur » <b>L. 243</b> : « Donc il faut aussi respecter les temps de repos. »
	Attention bienveillante	<b>L. 284-288</b> : « C'est un gaz qui est un peu soporifique, donc les gens quand ils respirent sont clairement joyeux, et un peu comme dans un rêve, dans un état second et à posteriori, quand t'arrête le gaz ils ont un souvenir un petit peu ténu, confus de ce qu'il s'est passé. Donc ça permet de vivre un événement qui pourrait être traumatisant de manière un peu plus saine. »
	Resituer le patient	<b>L. 316-318</b> : « Je réexplique un peu à la personne ce qu'il fait là. Alors très brièvement, bah voilà, « vous avez eu un accident vous êtes à l'hôpital, on est là pour s'occuper de vous », toujours avec un discours rassurant »



	<p>Restitution d'une autonomie</p> <p>Potentialiser la participation du patient</p> <p>Respect de la dignité du patient</p> <p>Connaissance globale du patient</p>	<p><b>L. 321-324</b> : « les recadrer aussi un petit peu dans le lieu, qu'ils sont à l'hôpital, à Lille, bon [le nom de l'hôpital] je leur dit pas forcément systématiquement parce que c'est un nom compliqué est déjà savoir qu'on est à l'hôpital et à Lille c'est déjà une première chose... Et puis de les recaler un petit peu dans le temps. »</p> <p><b>L. 432-433</b> : « Donc ça ça fait aussi parti un moment de... du travail je pense d'ergo, c'est souvent en ergo que je fais ça. De leur redonner aussi la capacité de choix »</p> <p><b>L. 438-440</b> : « Donc, alors leur laisser le choix c'est pas leur laisser un choix vaste, bon bah voilà qu'est-ce qu'on met. Ils sont incapables, ça va occasionner une situation de stress. Donc leur laisser le choix c'est sortir 2 vêtements et leur montrer. »</p> <p><b>L. 443-444</b> : « redonner la capacité de décisions, de choix, et leur redonner la capacité d'agir sur leur environnement aussi. »</p> <p><b>L. 446</b> : « C'est pas juste rester passif et receveur de soin. »</p> <p><b>L. 449-451</b> : « Voilà, mais c'est vrai que ça j'essaie de le faire dès le... dès la phase de conscience minimale, j'attends pas qu'ils soient sortis d'amnésie post-traumatique et dire maintenant ça y est tu sais qui tu es, ce que tu fais donc maintenant tu vas pouvoir redevenir un Homme. »</p> <p><b>L. 475-476</b> : « Pour connaître un peu mieux nos patients, en terme de goût tout simple, de goût alimentaire, de goût de... de mode de vie, d'habitudes... »</p> <p><b>L. 491-493</b> : « ... Enfin, donc ça nous permet aussi nous d'adapter notre comportement aux personnes que l'on a en face de nous, et d'avoir un répondant qui corresponde un petit peu à ses habitudes de vie aussi »</p>
--	--	---

		<b>L. 501-502</b> : « Ah oui, oui oui on a besoin de les connaître pour...ouais, ouais ouais. Sinon on peut travailler, mais je pense qu'on est moins efficace... »
Confusion	Désorientation du patient	<b>L. 218-219</b> : « Alors la grosse difficulté c'est justement cette adhésion à la prise en charge parce que, ils ne comprennent pas ce qui leur arrivent et pourquoi ils sont là. » <b>L. 343-344</b> : « ils comprennent pas ce qui leur arrive » <b>L. 362-363</b> : « Non, déjà de toute manière il sait pas où est-ce qu'il est, ce qu'il fait là »
	Incohérence du patient	<b>L. 385-387</b> : « tu peux très bien communiquer, parler, échanger avec tout ton entourage et être encore en état de conscience minimale parce que t'es complètement à l'ouest, tu sais pas, t'as pas conscience de ce qui se passe autour de toi, de qui tu es, de ce qui t'arrive. » <b>L. 413</b> : « ils ne comprennent même pas eux même ce qui les gênes »
	Absence de rationalité chez le patient	<b>L. 415-417</b> : « Déjà parfois... Enfin... Disons oui ils sont complètement confus, ils peuvent très bien d'une minute à l'autre avoir des discours complètement opposés et incohérents, certains ont des hallucinations, certains ont des faux souvenirs » <b>L. 421-422</b> : « , ils vont te dire oui et donc ils vont te dire blanc et noir dans la même phrase et en même temps ça les dérangent pas. »
Famille	Ressource	<b>L. 311</b> : « utiliser les outils qu'auront emporté la famille. » <b>L. 472-473</b> : « Alors ce qu'on a fait aussi c'est qu'on a mis en place, on arrive pas à le faire à chaque fois malheureusement, un questionnaire pour les familles. » <b>L. 476-477</b> : « Connaitre aussi l'environnement familial » <b>L. 478-483</b> : « Donc on a mis en place un questionnaire, sachant que le questionnaire on ne leur donne pas, ou éventuellement on leur donne et on leur dit bah tient on va... vous

	<p>Personne référente</p>	<p>allez y jeter un coup d'œil pour y réfléchir un petit peu, puis on se rencontre. Et on fait un peu comme tu fais là en questionnaire... mais sur le mode très ouvert pour que les familles puissent parler de leur proche et qu'on puisse le comprendre un peu mieux et le découvrir. »</p> <p><b>L. 496-498</b> : « Si c'est des familles qui sont pas très présentes, avec lesquelles on a pas beaucoup beaucoup de contact, on... on sollicite carrément un rendez-vous assez rapidement pour pouvoir mettre ça en place »</p> <p><b>L. 518-521</b> : « Donc en règle générale, on met en place une synthèse, c'est-à-dire qu'on réunit la famille. Donc ceux qui le désirent, on contacte la personne... alors on a pas de personne de confiance désignée, parce que le patient n'est pas en capacité de désigner une personne de confiance, par contre on a une personne référente. C'est pas la même chose en fait. »</p> <p><b>L. 523-529</b> : « Voilà, donc la personne référente c'est souvent quelqu'un de la famille... Alors parfois quand il y a pas de famille, qu'il y a personne et bah on fait sans... Donc la personne référente, on lui dit, à cette réunion, à cette synthèse vous pouvez inviter qui vous voulez, c'est vous qui êtes libre, nous on sera là... Alors parfois, il y a des amis proches, qui sont soutien pour la personne référente, parce qu'elle a peur de pas tout comprendre... Parfois on voit arriver une petite amie qu'on connaissait pas... Enfin voilà ça nous permet d'apprendre un peu plus la famille »</p> <p><b>L. 531-537</b> : « Donc en début de prise en charge, alors souvent on fait ça à 3 semaines - 1 mois, histoire que nous on connaisse aussi un petit peu le patient et qu'on ait un peu de</p>
--	---------------------------	--

	Collaboration avec la famille	<p>matière à donner à la famille. Donc on leur explique qui on est, un peu l'activité des différents professionnels parce que c'est vrai que tout le monde connaît le kiné mais pas forcément ce qu'on peut faire dans une situation comme ça, et les ergos bah là il y a plus personne qui connaît... Donc on présente ce qu'on va faire avec leur proche dans le service, quels sont nos objectifs, ce que nous on a déjà repéré... Les progrès éventuels qu'on a eu ou nos difficultés... »</p> <p><b>L. 539-544</b> : « Parfois nous on a pas de participation, mais avec la famille il y en a beaucoup plus... Ou parfois c'est l'inverse... Et donc là on récupère aussi pas mal d'informations. Donc on a cette synthèse qu'on fait de manière précoce en terme de présentation de la situation et qu'on va reproduire plus tard pour le projet de vie etc. Ou simplement quand ça fait longtemps que le patient est là et que ça bouge pas beaucoup et que on sent qu'il faut que on refasse le point avec la famille »</p> <p><b>L. 546-550</b> : « Et puis après on a des heures de visites qui chevauchent un peu nos horaires de travail, et donc ça nous permet, si nous on a envie de rencontrer la famille bah d'en profiter et puis de passer, moi je passe à l'improviste parce que je sais que la famille sera là, ou je demande à l'équipe de soignants de me prévenir quand la famille est là, comme ça je peux poser mes questions si j'ai une interrogation »</p> <p><b>L. 557-559</b> : « ça peut être des choses comme ça à l'improviste, ça peut être la famille qui nous contacte directement parce qu'elle a envie d'assister à une des séances... »</p> <p><b>L. 562-569</b> : « Donc c'est très ouvert, c'est vraiment suivant les familles... Des familles qui sont très absentes, qui ne viennent pas beaucoup, ou qui viennent très tard le soir qu'on ne</p>
--	-------------------------------	---

	Conservation du lien avec la famille	voit jamais, dans ce cas-là on se dit avec le médecin, tient qui c'est qui a eu la famille bah non moi ça fait longtemps que je l'ai pas vu, bah ça serait bien... Donc dans ce cas-là on les contacte directement puis on se prend un rendez-vous pour discuter un petit peu... ou les familles qui ne posent jamais de questions qui sont fuyantes, c'est des familles qui sont à problèmes, donc on essaie de les rencontrer... Enfin voilà donc c'est vraiment très variable en fonction des situations »
<b>ANALYSE THEMATIQUE VERTICALE E2</b>		
Technicité	<p>Interventionnisme</p> <p>Paternalisme</p> <p>Incertitude</p>	<p><b>L. 8</b> : « D'abord ça va être euh, déjà le positionnement que ça soit au lit ou au fauteuil »</p> <p><b>L. 10</b> : « c'est beaucoup de, de compensation, beaucoup d'attelles »</p> <p><b>L. 20-21</b> : « malgré tout faut quand même les mettre au fauteuil, au moins on va dire, dès le départ, au moins deux, trois heures par jour »</p> <p><b>L. 27-30</b> : « déjà nous c'est vraiment le positionnement dans un premier temps euh donc euh voilà au lit la tête, les bras, les jambes, au fauteuil aussi et une fois après que ça entre guillemets c'est, c'est réglé on va faire euh, essayer déjà de les stimuler comme on va pouvoir au maximum que ça soit juste moteur avec des mobilisations, ça peut être du sensoriel aussi »</p> <p><b>L. 34-35</b> : « essayer de stimuler pour voir si on arrive à faire quelque chose »</p> <p><b>L. 39-43</b> : « d'abord je les installe en premier après voilà on essaie de stimuler au maximum quoi qu'il arrive on mobilise aussi euh, nous on fait membre sup pour les ergos et kiné plus membre inf. Après bon le kiné fait aussi membre sup parfois. Mais au moins</p>





	<p>Collaboration avec la famille</p> <p>Partenariat</p> <p>Relation de confiance</p>	<p>chambres il y a tout le temps de la famille donc des fois ils veulent forcément voir la séance »</p> <p><b>L. 126-127</b> : « quand il y a la famille ils vont plus aussi se mobiliser donc on observe d'autres choses, ils sont de toutes façons plus performant avec la famille qu'avec les thérapeutes »</p> <p><b>L. 131-133</b> : « sa famille il la connaît donc il aura déjà plus confiance dans la famille aussi, il va plus faire les choses que la famille demande que ce que nous on va faire »</p> <p><b>L. 134-138</b> : « on reste en lien en état de conscience minimale avec la famille, parce que elle a une sensibilité différente de nous, ils connaissent parfaitement la personne qu'ils ont, et ils vont observer d'autres choses que nous aussi, ou savent aussi des choses qui vont pouvoir peut-être le faire réagir par rapport à son histoire de vie, par rapport à tous ces loisirs aussi, ces hobbies, ils savent un peu plus sur quoi vont réagir, les personnes. »</p> <p><b>L. 149</b> : « c'est les familles qui remplissent »</p> <p><b>L. 169-170</b> : « si la famille veut tester des trucs, je laisse aussi un peu faire à la famille sans qu'ils prennent non plus trop le pas sur la séance »</p> <p><b>L. 173-174</b> : « je laisse la famille venir avec moi. Euh voilà... puis après des fois je les laisse vraiment faire leur séance, enfin limite faire leur séance. »</p> <p><b>L. 178-182</b> : « Enfin moi je trouve ça que c'est important de travailler avec la famille, donne quelques séances au début, déjà pour faire un lien de confiance avec nous, qu'ils voient vraiment ce qu'on fait avec la personne. Et après avec les familles, c'est beaucoup</p>
--	--	---



	Accompagnement de la famille	<p>beaucoup de questions tout le temps, c'est plein de questionnements. Sur une après-midi à l'éveil je pense que je passe une heure à parler avec les familles tous les jours. »</p> <p><b>L. 184-187</b> : « Et toujours des questionnements sur l'évolution, ce que j'observe. Ces familles sont très inquiètes à chaque fois, et elles espèrent que leur proche va bien évoluer, sauf que bah c'est très très long les progrès qu'il y a, quand il y a des progrès. Donc forcément c'est beaucoup de réassurance, d'explications aussi avec les familles »</p> <p><b>L. 192</b> : « La famille est tout le temps-là, c'est clair »</p> <p><b>L. 196</b> : « je fais beaucoup de liens avec la famille »</p>
Travail d'équipe	<p>Pluridisciplinarité</p> <p>Transdisciplinarité</p> <p>Interdisciplinarité</p> <p>Coopération</p>	<p><b>L. 12-13</b> : « on appelle l'orthoprothésiste quand c'est vraiment des choses que nous on peut pas faire à notre niveau »</p> <p><b>L. 50-53</b> : « Moi je suis ergo, je suis kiné, je suis neuropsychy enfin, tout le monde fait un peu ce qu'il peut, et observe ce qui peut fonctionner, on est beaucoup en lien par rapport à d'autres service quand même là y a ... Je trouve qu'on est quand même plus en lien tous ensemble que dans d'autres services. »</p> <p><b>L. 58-59</b> : « c'est important de communiquer entre nous »</p> <p><b>L. 77</b> : « nous on voit avec les kinés on travaille quand même souvent ensemble »</p> <p><b>L. 79-82</b> : « parce qu'on est quand même plus proche après je sais aussi que neuropsychy et psychologue ça travaille aussi pas mal ensemble, pas mal des fois aussi d' [incompréhensible] avec bah du coup aussi des fois l'orthophoniste quand on fait des synthèses vocales, quand ils vont récupérer davantage aussi. »</p> <p><b>L. 195</b> : « je suis beaucoup en lien avec les autres rééducateurs »</p>

Objectifs	Objectifs centrés la vie de relation	<b>L. 74-76</b> : « Et après bon forcément l'objectif c'est qu'ils évoluent plus vers l'état relationnel, c'est, forcément..., où là du coup on va être après un peu plus chacun spécifique par rapport à notre corps de métier et aux objectifs, mais après aussi c'est toujours pareil en éveil de coma »
Connaissance de la personne	Connaissance globale de la personne  Stimulation centrée sur la personne	<b>L. 140-141</b> : « On fait nous aussi, pour mieux connaître la personne, on fait, c'est une marguerite relationnelle, qui fait le point sur aussi la famille, les loisirs, ce qu'il faisait, le métier. » <b>L. 143-144</b> : « On a un gros retour sur la personne qu'on a en face de nous, ce qu'il aimait, ce qu'il aimait pas, tous ses goûts, ses amis, etc » <b>L. 147</b> : « Aussi ça permet de mieux cerner la personne. » <b>L. 157-159</b> : « Mais ouais la marguerite est à l'entrée comme ça nous on voit de suite dès qu'on entre, on sait déjà, on peut lire de suite ce qu'il aimait. Après pareil on va tester les choses, par rapport à des odeurs, des choses qu'il aimait aussi, pour essayer de le stimuler etc. » <b>L. 164-165</b> : « On imagine un peu plus ce qu'il pouvait aimer, ce qu'il pouvait faire... »
Impact soignant	Affect	<b>L. 203-205</b> : « c'est quand même lourd, il y a une grosse charge mentale, émotionnelle qu'on retrouve pas ailleurs, donc c'est vrai que toute la journée dedans on est les seuls rééducateurs quasiment, c'est vrai que c'est un peu lourd. »
<b>ANALYSE THEMATIQUE VERTICALE E3</b>		
Dossier patient	Connaissance globale du patient	<b>L. 6/ 8-11</b> : « donc je vais déjà commencer par... Prendre connaissance du dossier... [...]Des informations médicales concernant le parcours du patient, son contexte

		de vie autant que possible, voilà pour avoir une connaissance du patient, pour pouvoir m'adresser à lui peut être en le resituant aussi dans son parcours de soin, dans son parcours de vie du coup par rapport à son hospitalisation, par rapport à l'événement déclenchant etc... »
Famille	<p>Recueil d'éléments signifiants</p> <p>Vision à long terme</p> <p>Réadaptation</p> <p>Importance de la présence des proches</p> <p>Inclusion de la famille</p>	<p><b>L. 238-239</b> : « dans le service on demande systématiquement aux familles d'apporter des photos de nommer derrière les personnes qui sont présentes sur la photo... de les situer... »</p> <p><b>L.244</b> : « Ce qui permet aux familles de renseigner et de compléter tous ces thèmes »</p> <p><b>L. 287-288</b> : « Dernier pan de mon intervention c'est... c'est la... l'accompagnement des familles dans une réadaptation à domicile. »</p> <p><b>L. 320-321</b> : « C'est vrai que les familles sont en grande difficulté pour interagir avec leur proche, par les troubles qu'il présente mais également par le contexte médicalisé »</p> <p><b>L. 349-352</b> : « on sait que les patients sont beaucoup plus réactif avec leur famille qu'avec des professionnels, ça c'est sûr, c'est une donnée... c'est une donnée générale et universelle, les patients en état de conscience minimale seront toujours plus réactifs avec leurs proches qu'avec des professionnels »</p> <p><b>L. 383-384</b> : « Donc la famille valide ses soins avec l'équipe soignante, c'est-à-dire que petit à petit la famille va être incluse dans la démarche de... dans les soins directs du patient »</p>
Technicité	Evaluation de l'éveil	<b>L. 20-21</b> : « Ensuite je fais un bilan, une évaluation de l'état de conscience minimale, donc par le biais de la CRS R. »



	Formation de la famille	<p><b>L. 378-380</b> : « il y a un apprentissage des soins, il faut que la famille soit en capacité de gérer des changes, des transferts, une installation au fauteuil et puis le cas échéant une aspiration et la mise en place d'une alimentation »</p> <p><b>L. 543-546</b> : « là mon travail ça va ... plutôt de veiller une bonne installation au fauteuil, de trouver le matériel adapté, comme des coussins à air dynamique par exemple pour les premiers levés au fauteuil. Faire des adaptations en mousse au lit pour prévenir de la posture du patient et limiter les appuis sur ces zones cutanées fragiles »</p>
Variabilité	<p>Fluctuation des capacités</p> <p>Incertitude</p>	<p><b>L. 120-121</b> : « on sait très bien que ces patients qui sont en état de conscience minimale ont des capacités variables dans le temps »</p> <p><b>L. 126-127</b> : « Et les petites variations sont prises en compte tout comme les grandes variations. »</p> <p><b>L. 135</b> : « ça révèle bien la variabilité de l'état de conscience minimale »</p> <p><b>L. 373-374</b> : « on ne sait pas du tout comment le patient va évoluer »</p>
Travail d'équipe	<p>Interdisciplinarité</p> <p>Pluridisciplinarité</p>	<p><b>L. 142-147</b> : « une échelle qu'on fait passer en binôme toujours, voire même en trinôme, voire même à quatre... il faut être au minimum deux, un qui fait passer le test, un qui observe et c'est vrai que dans ces états de conscience minimale où les signes sont très subtils, c'est vraiment intéressant d'être à deux professionnels, c'est vraiment indispensable pour être dans une cotation juste et pas dans une interprétation subjective de la réponse »</p> <p><b>L. 149-152</b> : « on croise plusieurs professionnels parce que justement c'est des regards différents, des sensibilités professionnelles différentes et du coup... donc moi je la fais</p>

		passer soit avec l'orthophoniste, soit la psychomotricienne, soit avec un soignant, soit avec une kiné aussi »
Objectifs	<p>Recherche d'un code de communication</p> <p>Préservation fonctionnelle</p> <p>Resituer le patient</p>	<p><b>L. 165-166</b> : « à cette phase où on cherche vraiment à établir une communication avec le patient »</p> <p><b>L. 205-210</b> : « déterminer où en est le patient dans l'émergence de sa conscience, dans l'émergence du coup du coma mais également ça va nous permettre de... donc du coup d'orienter la prise en charge en ciblant une fonction qui est particulièrement... déficiente... et donc d'orienter sur, soit sur des stimulations motrices, soit sur des stimulations... visuelles, toujours en essayant de... bah d'orienter également vers la validation d'un code »</p> <p><b>L. 212-214</b> : « recherche d'un code de communication, stimulation pour obtenir... une stimulation sensorielle pour obtenir un maximum de réponses variées... quel que soit le canal sensoriel, visuel mais aussi moteur... »</p> <p><b>L. 254-255</b> : « préserver au maximum ses articulations, ses membres supérieurs et inférieurs fonctionnels, donc pour moi surtout les membres supérieurs... »</p> <p><b>L. 263</b> : « préserver au maximum la fonctionnalité des membres supérieurs »</p> <p><b>L. 312-313</b> : « pour le patient dans un but de réassurance, de se retrouver dans un environnement connu avec ses proches »</p> <p><b>L. 313-317</b> : « pour la famille de s'ajuster à... l'état actuel du patient, de dédramatiser le patient il est dans un service de post-réanimation, il est plus en réanimation... il est stabilisé... en partie dans, il est stabilisé déjà au niveau vital donc déjà c'est ce que ça</p>

	Favoriser le rétablissement d'un lien patient-famille	<p>montre cette sortie ponctuelle de l'établissement, c'est que le patient il est plus en situation de risque vital. Donc ça permet de dédramatiser »</p> <p><b>L. 319-320</b> : « Ça permet aussi à la famille de s'approprier, de se réapproprier leurs proches dans un contexte démedicalisé. »</p> <p><b>L. 325-326</b> : « les aider effectivement à se retrouver, à retrouver un contact tout simple... enfin un contact de tactile avec leur proche... des conversations plus spontanées... »</p> <p><b>L. 327-328</b> : « pour certains qui commencent à se positionner dès la post-réa pour un retour à domicile ça doit les aider à s'ajuster. »</p> <p><b>L. 336</b> : « initier un processus de réflexion autour du retour à domicile. »</p>
Connaitre le patient	Connaissance globale du patient	<p><b>L. 13-14</b> : « Également pour mieux connaître le contexte de vie et pouvoir éventuellement utiliser le matériel qui est dans la chambre comme les photos que bien souvent la famille amène »</p> <p><b>L. 239-240</b> : « on fait réaliser aussi... on propose de réaliser une marguerite relationnelle »</p>
Considération du patient	Resituer le patient	<p><b>L. 217-220</b> : « redonner aussi des repères chronologiques systématiquement redonner la date... resituer par rapport à l'hospitalisation, c'est commencer aussi à évoquer l'événement qui a causé toute cette situation d'hospitalisation... alors avec précaution bien sûr par rapport au contexte qui peut être traumatisant pour le patient »</p> <p><b>L. 223-224</b> : « amener progressivement mais moi ça me paraît important de pouvoir malgré tout situer le patient dans ce qu'il s'est passé »</p>

	<p>Restitution de l'identité du patient</p> <p>Patient informé</p>	<p><b>L. 231-233</b> : « Voilà c'est important aussi de façon simple... succincte et non anxiogène de repréciser que c'est dû à un accident de voiture, que c'est dû à une chute, sans forcément pour l'instant non plus entrer dans le détail de cet accident »</p> <p><b>L. 235-236</b> : «Voilà donc donner des repères chronologiques au patient, redonner aussi ses repères antérieurs, ce qu'il faisait, quel était son travail ... la situation de ses proches ... »</p> <p><b>L. 245-246</b> : « c'est des informations qu'on va réutiliser dans nos entretiens avec le patient pour lui restituer... son... son identité avec un grand i, qui il est et qui il était avant l'accident »</p> <p><b>L. 294-296</b> : « ça peut être intéressant pour le patient sur le plan émotionnel qu'il puisse se retrouver dans un... environnement connu... ça peut mobiliser, le mobiliser de manière différente »</p> <p><b>L. 298-300</b> : « ça peut quand même permettre au patient de reprendre des repères et puis d'être rassuré, apaisé et de se retrouver dans un environnement connu »</p> <p><b>L. 347-348</b> : « le patient peut avoir besoin de se retrouver dans son environnement pour être peut-être plus apaisé, plus réactif »</p> <p><b>L. 354-356</b> : « Donc leur permettre de se retrouver immergé... Dans leur environnement familial c'est leur donner toutes les chances de pouvoir expérimenter de nouvelles choses, de nouvelles capacités, une nouvelle relation avec leur famille »</p> <p><b>L. 414</b> : « oui on prévient le patient »</p> <p><b>L. 422</b> : « là bien sûr on prévient le patient, on le prépare, on lui en parle... »</p>
--	--	--



		<b>L. 437-439</b> : « une fois qu'on en a parlé à la famille et que la visite à domicile s'est fait c'est vrai qu'on en parle en général au patient aussi à ce moment-là, au moment de la visite de domicile »
Domicile	Possibilité de retour à domicile  Importance du projet à long terme	<b>L. 288-289</b> : « Très tôt au niveau de la post-réa on évoque à la famille que le retour à domicile du patient est possible » <b>L. 297-298</b> : « il n'y a pas de patient qui sort de l'état de conscience minimale lors de la première permission à domicile » <b>L. 330-333</b> : « ça va nous servir cette première permission pour bah connaître déjà le domicile de la famille ses ressources, ses capacités à faire face à la situation, et du coup pouvoir mener cette réflexion à long terme du retour à domicile » <b>L. 363-364</b> : « on relativise beaucoup l'importance de la première permission, mais voilà c'est quand même un élément important »
Choix	Intégration de la famille dans le projet d'intervention  Liberté de choix de la famille	<b>L. 293</b> « Oui on l'évoque on ne l'impose jamais » <b>L. 336-338</b> : « Il n'y a absolument aucune pression c'est toujours quelque chose qui est évoqué par le médecin, et le médecin propose toujours à la famille de revenir vers lui si ils souhaitent cette permission » <b>L. 340-341</b> : « Donc à partir de là on en reparle pas et on attend vraiment que ce soit les familles qui reviennent nous en parler » <b>L. 384-385</b> : « Là aussi on attend toujours que ça soit la famille qui en fasse la demande » <b>L. 388-389</b> : « on laisse à la famille le libre arbitre de... on explique que c'est à eux de demander à l'équipe soignante de participer aux soins. »

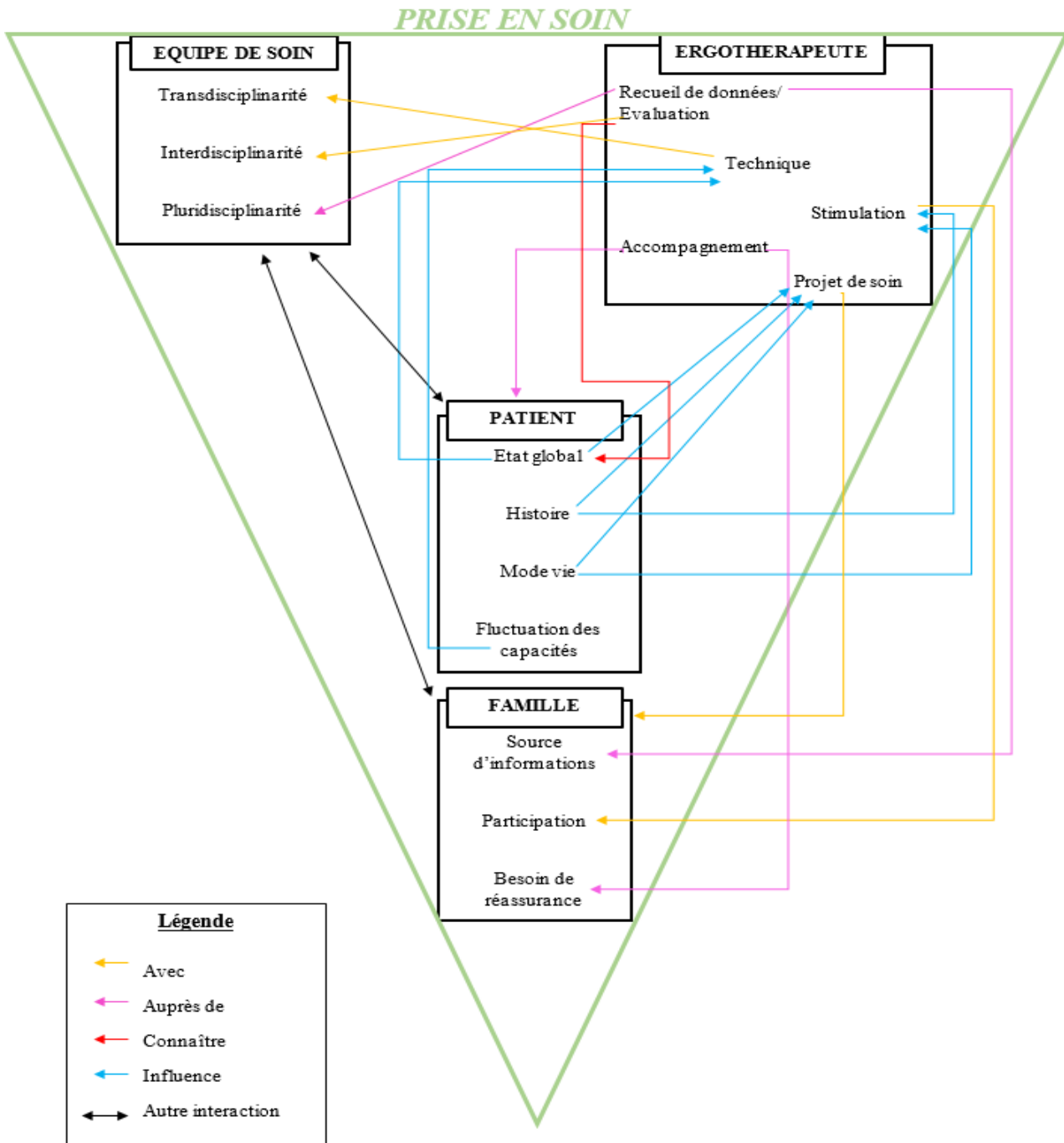
Annexe 15 : Tableau de regroupement des thèmes

Informations internes sur le patient	Clinique	Flexibilité	Protocole
Travail d'équipe	Observation	Considération de la personne	Connaissance de la personne
Technicité	Etat de la personne	Confusion	Impact sur le soignant
Objectifs	Inclusion du patient	Famille	Dossier médical
Variabilité	Domicile	Interventionnisme	Choix/Décisions

Annexe 16 : Tableau de synthèse des thèmes

<u>Thème 1</u> : Le patient en état de conscience minimale (ECM)	Etat du patient
	Connaissance du patient
	Considération du patient
	Inclusion du patient
<u>Thème 2</u> : Le travail d'équipe en phase d'éveil de coma	Informations sur le patient
	Discussion/échange
	Travail d'équipe
<u>Thème 3</u> : L'ergothérapeute durant la phase d'éveil de coma	Objectifs/Technicité/Protocole
	Observation
	Interventionnisme
	Impact sur le soignant
<u>Thème 4</u> : La famille du patient traumatisé crânien en phase d'éveil de coma	Apport de la famille
	Lien avec la famille
	Choix/décisions

Annexe 17 : Représentation schématique des liens



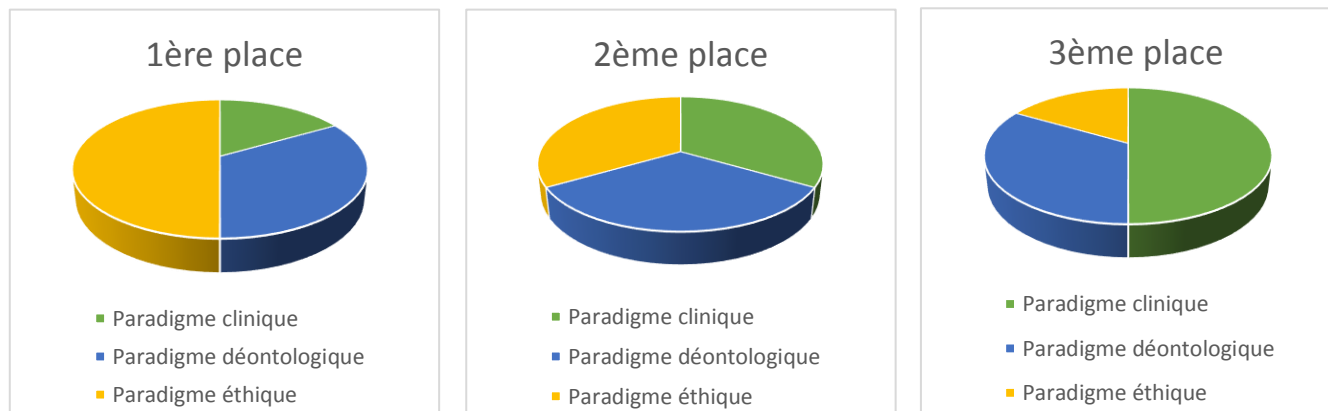
## Annexe 18 : Tableau des résultats du questionnaire

		CODE	R1	R2	R3	R4	R5	R6	R7
Q1	Evaluer les troubles/déficits	PcT	2 <sup>ème</sup>	3 <sup>ème</sup>	1 <sup>er</sup>	3 <sup>ème</sup>	3 <sup>ème</sup>	2 <sup>ème</sup>	3 <sup>ème</sup>
	Définir ou identifier une personne de confiance	PdPC	1 <sup>er</sup>	2 <sup>ème</sup>	3 <sup>ème</sup>	1 <sup>er</sup>	2 <sup>ème</sup>	3 <sup>ème</sup>	2 <sup>ème</sup>
	Identifier le mode de vie et les volontés du patient	PeRAPP PePP	3 <sup>ème</sup>	1 <sup>er</sup>	2 <sup>ème</sup>	2 <sup>ème</sup>	1 <sup>er</sup>	1 <sup>er</sup>	1 <sup>er</sup>
Q2	L'équipe professionnelle	PcPM	✓					✓	
	Le patient (Sa famille, ses proches si besoin)	PeBP PePP			✓		✓		✓
	La personne de confiance	PdPC PdCPC		✓		✓			
Q3	Le diagnostic médical et la prescription du médecin	PcD PcPM							
	Les besoins du patient selon son point de vue et selon le votre	PeRAPP PePIC PeEIC					✓	✓	✓
	Le diagnostic ergothérapeutique et les grands axes du processus de soin que vous avez établi et auxquels le patient ou la personne de confiance consent	PdID PdRC	✓	✓	✓	✓			
Q4	Quelle importance accordez-vous au diagnostic et à la	PcD PcPM	3	4	4	3	3	1	3

	prescription médicale dans vos prises en soin ?								
Q5	Quelle liberté de choix estimez-vous que les patients aient dans les prises en soin ?	PdRC PdID PdRP	0	4	3	3	4	2	2
Q6	A combien évaluez-vous la recherche et la possibilité de prise en considération des volontés des patients pris en soin ?	PePP PeRAPP	1	3	3	5	3	3	5
Q7	Les objectifs d'intervention sont exclusivement décidés en équipe pluriprofessionnelle	PcT PcD PcPM PcAEP PcAR	Souvent	Rarement	Rarement	Jamais	Souvent	Rarement	Rarement
	Les objectifs d'intervention sont décidés en équipe et soumis au consentement du patient ou de sa personne de confiance	PdID PdRC	Rarement	Souvent	Souvent	Souvent	Souvent	Souvent	Toujours
	Les objectifs d'intervention sont décidés en collaboration avec le patient ou sa famille/ses proches	PePP PeID PePIC	Rarement	Souvent	Souvent	Souvent	Souvent	Souvent	Toujours
Q8	Les patients en état de conscience minimale (ECM) sont informés des axes d'intervention qui ont été fixés par les professionnels pour leur prise en soin	PcT PcD PcPM PcAEP PcAR	Très fréquent	Fréquent	Peu fréquent	Très fréquent	Très fréquent	Fréquent	Très fréquent

Les patients ECM sont informés et consultés pour valider les axes d'intervention que les professionnels ont établi pour leur prise en soin	PdID PdRC	Très fréquent	Fréquent	Peu fréquent	Peu fréquent	Peu fréquent	Peu fréquent	Très fréquent
Les patients ECM sont sollicités pour établir les axes d'intervention avec les professionnels pour leur prise en soin	PePP PeID PePIC	Très fréquent	Fréquent	Fréquent	Très peu fréquent	Très peu fréquent	Peu fréquent	Très fréquent

Annexe 19: Graphique classement des paradigmes



Annexe 20: Tableaux de calcul du Chi-deux

- H1 : Le paradigme de soin auquel s'apparente l'ergothérapeute, influence la modalité de décision des objectifs d'intervention.
- H0 : le paradigme de soin auquel s'apparente l'ergothérapeute n'influence pas la modalité de décision des objectifs d'intervention.

Chi-deux Paradigmes et Objectifs	Equipe (Eq)	Consentement (Con)	Collaboration (Col)	Eq + Con + Col	Eq + Con	Eq + Col	Con + Col	TOTAL
<b>Clinique (C)</b>	Fo= 0 Fa= 0 $\chi^2=0$	Fo= 0 Fa= 0 $\chi^2=0$	Fo= 0 Fa= 0 $\chi^2=0$	Fo= 0 Fa= 0 $\chi^2=0$	Fo= 0 Fa= 0 $\chi^2=0$	Fo= 0 Fa= 0 $\chi^2=0$	Fo= 0 Fa= 0 $\chi^2=0$	0
<b>Déontologique (D)</b>	Fo= 0 Fa= 0,17 $\chi^2=0,17$	Fo= 0 Fa= 0 $\chi^2=0$	Fo= 0 Fa= 0 $\chi^2=0$	Fo= 0 Fa= 0,17 $\chi^2=0,17$	Fo= 0 Fa= 0 $\chi^2=0$	Fo= 0 Fa= 0 $\chi^2=0$	Fo= 1 Fa= 0,67 $\chi^2=0,16$	1
<b>Ethique (E)</b>	Fo= 0 Fa= 0,17 $\chi^2=0,17$	Fo= 0 Fa= 0 $\chi^2=0$	Fo= 0 Fa= 0 $\chi^2=0$	Fo= 1 Fa= 0,17 $\chi^2=4,05$	Fo= 0 Fa= 0 $\chi^2=0$	Fo= 0 Fa= 0 $\chi^2=0$	Fo= 0 Fa= 0,67 $\chi^2=0,67$	1
<b>C + D + E</b>	Fo= 0 Fa= 0,17 $\chi^2=0,17$	Fo= 0 Fa= 0 $\chi^2=0$	Fo= 0 Fa= 0 $\chi^2=0$	Fo= 0 Fa= 0,17 $\chi^2=0,17$	Fo= 0 Fa= 0 $\chi^2=0$	Fo= 0 Fa= 0 $\chi^2=0$	Fo= 1 Fa= 0,67 $\chi^2=0,16$	1
<b>C + D</b>	Fo= 1 Fa= 0,17 $\chi^2=4,05$	Fo= 0 Fa= 0 $\chi^2=0$	Fo= 0 Fa= 0 $\chi^2=0$	Fo= 0 Fa= 0,17 $\chi^2=0,17$	Fo= 0 Fa= 0 $\chi^2=0$	Fo= 0 Fa= 0 $\chi^2=0$	Fo= 0 Fa= 0,67 $\chi^2=0,67$	1
<b>C + E</b>	Fo= 0 Fa= 0,17 $\chi^2=0,17$	Fo= 0 Fa= 0 $\chi^2=0$	Fo= 0 Fa= 0 $\chi^2=0$	Fo= 0 Fa= 0,17 $\chi^2=0,17$	Fo= 0 Fa= 0 $\chi^2=0$	Fo= 0 Fa= 0 $\chi^2=0$	Fo= 1 Fa= 0,67 $\chi^2=0,16$	1
<b>D + E</b>	Fo= 0 Fa= 0,17 $\chi^2=0,17$	Fo= 0 Fa= 0 $\chi^2=0$	Fo= 0 Fa= 0 $\chi^2=0$	Fo= 0 Fa= 0,17 $\chi^2=0,17$	Fo= 0 Fa= 0 $\chi^2=0$	Fo= 0 Fa= 0 $\chi^2=0$	Fo= 1 Fa= 0,67 $\chi^2=0,16$	1
<b>TOTAL</b>	1	0	0	1	0	0	4	6

La formule de calcul du Chi-deux selon le développement de Haccoun(30) est la suivante :

$$\chi^2 = \sum \left[ \frac{(f_o - f_a)^2}{f_a} \right]$$

« où  $f_o$  est la fréquence observée et  $f_a$  la fréquence attendue (sous H0). »(30)

Ainsi, la somme des résultats de chaque cellule du tableau conduit à un  $\chi^2 = 11,78$ .

Afin d'interpréter cette statistique il est nécessaire de « comparer le résultat obtenu [...] à un tableau des valeurs critiques de la distribution de la statistique  $\chi^2$ . »(30). Pour effectuer cette comparaison il faut « prendre en considération les degrés de liberté [...] ». La formule permettant de le calculer est la suivante :  $dl = (R - 1) \times (C - 1)$ , « où R est le nombre de rangées et C est le nombre de colonnes. »(30)

Le degré de liberté pour le tableau ci-dessus est alors de 36. En se référant à la table du chi-deux (cf *Annexe 24*) il est possible d'établir la valeur critique au seuil  $\alpha < 5\%$  comme suit :

dl 30 < dl 36 < dl 40 , ainsi la valeur critique associée à dl 36 est comprise entre la valeur critique associée à 30, soit 55,758 et la valeur critique associée à 40, soit 68,669. En supposant une relation linéaire la valeur critique pour dl = 36 serait d'environ 64,356.

De ce fait,  $\chi^2 = 11,78$  est inférieur à la valeur critique. L'hypothèse nulle ne peut donc pas être rejeté. Il est possible de dire avec moins de 5% de chance de se tromper que les variables sont indépendantes.

- H2 : Le paradigme de soin auquel s'apparente l'ergothérapeute, influence la modalité d'établissement des axes d'intervention.
- H0<sub>2</sub> : le paradigme de soin auquel s'apparente l'ergothérapeute n'influence pas la modalité d'établissement des axes d'intervention.

Chi-deux Paradigmes et Objectifs	Equipe (Eq)	Consentement (Con)	Collaboration (Col)	Eq + Con + Col	Eq + Con	Eq + Col	Con + Col	TOTAL
<b>Clinique (C)</b>	Fo= 0 Fa= 0 $\chi^2 = 0$	Fo= 0 Fa= 0 $\chi^2 = 0$	Fo= 0 Fa= 0 $\chi^2 = 0$	Fo= 0 Fa= 0 $\chi^2 = 0$	Fo= 0 Fa= 0 $\chi^2 = 0$	Fo= 0 Fa= 0 $\chi^2 = 0$	Fo= 0 Fa= 0 $\chi^2 = 0$	0
<b>Déontologique (D)</b>	Fo= 1 Fa= 0,5 $\chi^2 = 0,5$	Fo= 0 Fa= 0 $\chi^2 = 0$	Fo= 0 Fa= 0,17 $\chi^2 = 0,17$	Fo= 0 Fa= 0,33 $\chi^2 = 0,33$	Fo= 0 Fa= 0 $\chi^2 = 0$	Fo= 0 Fa= 0 $\chi^2 = 0$	Fo= 0 Fa= 0 $\chi^2 = 0$	1
<b>Ethique (E)</b>	Fo= 1 Fa= 0,5 $\chi^2 = 0,5$	Fo= 0 Fa= 0 $\chi^2 = 0$	Fo= 0 Fa= 0,17 $\chi^2 = 0,17$	Fo= 0 Fa= 0,33 $\chi^2 = 0,33$	Fo= 0 Fa= 0 $\chi^2 = 0$	Fo= 0 Fa= 0 $\chi^2 = 0$	Fo= 0 Fa= 0 $\chi^2 = 0$	1
<b>C + D + E</b>	Fo= 0 Fa= 0,5 $\chi^2 = 0,5$	Fo= 0 Fa= 0 $\chi^2 = 0$	Fo= 1 Fa= 0,17 $\chi^2 = 4,05$	Fo= 0 Fa= 0,33 $\chi^2 = 0,33$	Fo= 0 Fa= 0 $\chi^2 = 0$	Fo= 0 Fa= 0 $\chi^2 = 0$	Fo= 0 Fa= 0 $\chi^2 = 0$	1
<b>C + D</b>	Fo= 0 Fa= 0,5 $\chi^2 = 0,5$	Fo= 0 Fa= 0 $\chi^2 = 0$	Fo= 0 Fa= 0,17 $\chi^2 = 0,17$	Fo= 1 Fa= 0,33 $\chi^2 = 1,36$	Fo= 0 Fa= 0 $\chi^2 = 0$	Fo= 0 Fa= 0 $\chi^2 = 0$	Fo= 0 Fa= 0 $\chi^2 = 0$	1
<b>C + E</b>	Fo= 1 Fa= 0 $\chi^2 = 0,5$	Fo= 0 Fa= 0 $\chi^2 = 0$	Fo= 0 Fa= 0,17 $\chi^2 = 0,17$	Fo= 0 Fa= 0,33 $\chi^2 = 0,33$	Fo= 0 Fa= 0 $\chi^2 = 0$	Fo= 0 Fa= 0 $\chi^2 = 0$	Fo= 0 Fa= 0 $\chi^2 = 0$	1
<b>D + E</b>	Fo= 0 Fa= 0,5 $\chi^2 = 0,5$	Fo= 0 Fa= 0 $\chi^2 = 0$	Fo= 0 Fa= 0,17 $\chi^2 = 0,17$	Fo= 1 Fa= 0,33 $\chi^2 = 1,36$	Fo= 0 Fa= 0 $\chi^2 = 0$	Fo= 0 Fa= 0 $\chi^2 = 0$	Fo= 0 Fa= 0 $\chi^2 = 0$	1
<b>TOTAL</b>	3	0	1	2	0	0	0	6

Le processus d'analyse est le même que le précédent.

Le  $\chi^2$  calculé ici est de 11.94, le dl de 36 et la valeur critique d'environ 64,356.

Ainsi, le  $\chi^2$  étant inférieur à la valeur critique, l'hypothèse nulle ne peut pas être rejetée et les variables sont considérées comme indépendante avec un risque de se tromper inférieur à 5%.



Annexe 21: Tableau des valeurs critiques du test de Chi-deux-  $\chi^2(30)$ 

<b>Tableau A.4</b>			
<b>Distribution des valeurs critiques de <math>\chi^2</math></b>			
	<b>seuil <math>\alpha</math></b>		
<b><math>\nu</math></b>	<b>&lt; 10%</b>	<b>&lt; 5%</b>	<b>&lt; 1%</b>
<b>1</b>	2,706	5,991	15,086
<b>2</b>	4,605	9,488	21,666
<b>3</b>	6,251	12,592	26,217
<b>4</b>	7,779	14,067	29,141
<b>5</b>	9,236	16,919	32,000
<b>6</b>	10,645	18,307	34,805
<b>7</b>	12,017	21,026	38,932
<b>8</b>	13,362	22,362	40,289
<b>9</b>	14,684	23,685	41,638
<b>10</b>	15,987	24,996	42,980
<b>11</b>	17,275	27,587	46,963
<b>12</b>	18,549	28,869	48,278
<b>15</b>	22,307	33,924	54,776
<b>20</b>	28,412	41,337	64,950
<b>25</b>	34,382	48,602	73,683
<b>30</b>	40,256	55,758	82,292
<b>40</b>	51,805	68,669	98,028
<b>50</b>	63,167	82,529	114,695
<b>100</b>	118,498	144,354	186,393

Haccoun R, Cousineau D. *Statistiques - Concepts et applications*. 2ème édition revue et augmentée. PU Montréal; 2010. 462 p. (Paramètres).

## RESUME/SUMMARY

La prise en soin en ergothérapie des personnes traumatisées crâniennes en état de conscience minimale (ECM) lors de la phase d'éveil suscite certains questionnements, relatifs à la difficulté de l'établissement d'une relation thérapeutique. Allier impératifs de soin et considération du patient apparaît complexe. Afin d'interroger la vision de l'ergothérapeute sur sa posture et la mise en œuvre de sa pratique auprès des patients ECM au sein des unités d'éveil ou des services de rééducation post-réanimation, une recherche mixte a été effectuée au travers de trois entretiens non-directifs et d'un questionnaire.

Il est ressorti que les ergothérapeutes abordent une approche interventionniste voire paternaliste en réponse à l'état de conscience et de confusion des patients. Pour autant, connaître le patient et prendre en considération sa personne, sa personnalité et son état à un instant T apparaît comme essentiel. En découle un besoin d'établir des liens de qualités avec les différents professionnels, mais également avec l'entourage du patient.

Pour autant, ces résultats sont à relativiser compte-tenu de la taille des échantillons. Aucun résultat n'est généralisable. De plus, des biais méthodologiques ont limité l'analyse des résultats quantitatifs. Ainsi, il serait intéressant de poursuivre cette recherche via l'élaboration de nouveaux outils de recueil de données.

**Mots clés** : Ergothérapie, Traumatisés crâniens, Etat de conscience minimale, Phase d'éveil, Paradigmes de soin

OT intervention for people with brain injury in minimally conscious state (MCS) during coma arousal, raises questions related to the TR process. Combine imperative to care and patient's consideration appears complex. To interrogate occupational therapists' vision about his position and implementation of his practice among MCS patients in reawakening unit, a mixed method was conducted to collect OT's perceptions, through three interviews and a questionnaire.

Results show that OT took an interventionist even paternalistic approach in response to state of consciousness and patient's confusion. Meanwhile, consideration such as his personality, and his state at time T, looks essential. Thus a need to establish a quality link with other professionals and the patient's entourage.

Nevertheless, these results must be put into context given size of respondent sample. No generalizable results. Moreover, methodological biases have limited quantitative results' analysis. Therefore, it would be interesting to continue this study through the development of news data-collection tools.

**Key words**: Occupational therapy, Head injury, Minimally conscious state, Coma arousal, Paradigm