



HAL
open science

La communication avec les patients en état végétatif ou en état pauci-relationnel

Pauline Viseur

► **To cite this version:**

Pauline Viseur. La communication avec les patients en état végétatif ou en état pauci-relationnel. Médecine humaine et pathologie. 2020. dumas-02931590

HAL Id: dumas-02931590

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-02931590>

Submitted on 7 Sep 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.



Normandie Université

MEMOIRE

Pour l'obtention du Certificat de Capacité en Orthophonie

Préparé au sein du Département d'Orthophonie,
UFR Santé, Université de Rouen Normandie

La communication avec les patients en état végétatif chronique ou en état
pauci-relationnel

Présenté et soutenu par
Pauline Viseur

Mémoire de **recherche**

Mémoire soutenu le 26 juin 2020
devant le jury composé de

| | | |
|--------------------------|--|-----------------------|
| Boissel Anne | Maitre de Conférences en Psychologie Clinique | Directrice du mémoire |
| Vérin Eric | Professeur en médecine physique et de réadaptation | Président du jury |
| Derobert Isabelle | Orthophoniste | Membre du jury |

Mémoire dirigé par Anne Boissel, Laboratoire CRFDP (EA 7475)



Remerciements

Je tiens tout d'abord à remercier Anne Boissel, maître de Conférences en Psychologie Clinique et directrice de ce mémoire, pour m'avoir guidée tout au long de la réalisation de ce travail. Ses conseils ont été des facteurs clés de son accomplissement.

Je remercie également toutes les personnes ayant travaillé à la création et réalisation de l'enquête « La vie au quotidien des personnes en état végétatif chronique ou en état pauci-relationnel dans les unités dédiées », qui m'ont permis d'accéder à leur travail pour réaliser le mien. Merci aussi à tous les participants de l'enquête. Sans leur investissement, ce mémoire n'aurait pas eu la même qualité.

Je tiens également à remercier Barbara Konto et Marine Feuillard, orthophonistes, de m'avoir accordé du temps pour me transmettre leur expérience en unités de soins dédiées. Un grand merci surtout à Marine qui a accepté de relire ce mémoire et dont les conseils m'ont été précieux.

Merci à Isabelle Derobert, orthophoniste et au Professeur Éric Vérin, de me faire l'honneur d'être membres du jury.

Merci à Monsieur Gillibert pour son aide méthodologique indispensable pour les statistiques de l'étude.

Merci également à mes maitres de stage pour leurs encouragements et leur soutien tout au long de ces deux années.

Un grand merci à ma famille d'avoir pris le temps de relire ce travail ainsi que pour leur soutien.

Enfin, j'adresse des remerciements plus particuliers à Margot, Sybille, Oriane, Mathilde, Camille et Pauline pour leurs conseils et épaulement dans cet exercice, et pour ces cinq années passées ensemble.

Table des matières

| | |
|--|----|
| Remerciements | 3 |
| Introduction..... | 6 |
| Partie 1 : Cadre théorique | 8 |
| 1. Définition de la conscience | 8 |
| 2. L'état végétatif chronique et l'état pauci-relationnel..... | 9 |
| a. Diagnostic et pronostic..... | 9 |
| b. Une terminologie qui évolue | 10 |
| c. Les questions éthiques | 12 |
| 3. La communication | 14 |
| a. Définition et modèles théoriques..... | 14 |
| b. La communication, un procédé multicanalaire | 17 |
| c. La communication avec les personnes « non-parlantes » | 19 |
| d. Perception de la communication par les familles dans la littérature..... | 20 |
| e. Evaluation de la communication chez les patients en état de conscience altérée (les échelles d'évaluation comportementale) | 21 |
| 4. Le point de vue de la science | 23 |
| 5. Le savoir expérientiel | 24 |
| 6. Problématique et hypothèses | 26 |
| Partie 2 : Méthodologie et résultats | 28 |
| 1. Description de l'enquête de France Traumatisme Crânien dirigée par Anne Boissel .. | 28 |
| 2. Population | 29 |
| 3. Matériel..... | 31 |
| 4. Procédure | 32 |
| 5. Résultats..... | 33 |
| Partie 3 : Discussion | 46 |
| 1. Les obstacles à la communication au regard des modèles théoriques | 46 |
| 2. Peut-on réellement parler de communication ?..... | 49 |

| | |
|--|----|
| 3. Prévenir et sensibiliser à la communication | 51 |
| 4. Limites et perspective | 53 |
| a. Critique de la méthode..... | 53 |
| b. Le rôle et le travail de l'orthophoniste dans ces unités..... | 53 |
| c. Aider à repérer les signes de communication | 55 |
| d. Optimiser la communication qui tente de se mettre en place..... | 57 |
| 5. Réponses aux hypothèses opérationnelles..... | 59 |
| 6. Comment l'orthophoniste peut-il s'appuyer sur le savoir expérientiel des familles et des professionnels ? | 59 |
| Conclusion | 61 |
| Références bibliographiques..... | 63 |

Introduction

Aujourd'hui, grâce aux progrès de la médecine et des soins, de plus en plus de personnes sortent du coma et se retrouvent dans des états de conscience altérée prolongés, appelés état végétatif chronique et état pauci-relationnel. La situation si particulière de ces patients amène de nombreuses interrogations quant aux soins à prodiguer et au projet de vie à mettre en place. C'est pour répondre à ces questions que la circulaire de mai 2002 a créé des unités dédiées aux soins des personnes en état végétatif et pauci-relationnel. L'orthophoniste y joue un rôle fondamental pour déceler et accompagner tout signe de communication mais ses missions restent imprécises. En effet, par définition, ces patients sont considérés dans la littérature scientifique comme « non-communicants » car privés de langage oral. C'est cependant un constat que ne partagent ni les familles de ces patients, ni les soignants du quotidien. Effectivement, ils semblent repérer des signes de communication et mettre en place spontanément des moyens de communiquer. L'espoir des familles de pouvoir entrer en relation avec leur proche reste prégnant et est une des demandes les plus récurrentes. L'idée principale de ce mémoire est alors d'objectiver la communication possible avec ces patients, afin de la rendre la plus fonctionnelle possible.

Ce travail fait suite à l'enquête « La vie au quotidien des personnes en état végétatif chronique ou en état pauci-relationnel dans les unités dédiées » dirigée par Anne Boissel.

Notre objectif est d'étudier la communication des personnes en état végétatif chronique ou pauci-relationnel, à travers les observations de leurs proches et des soignants. Nous supposons à travers ce travail qu'il existe des lacunes dans l'observation de la communication des patients en état de conscience altérée et qu'obtenir de grandes lignes de guidance permettrait d'optimiser cette communication.

Dans un premier temps, nous nous intéresserons, sur la base de la littérature, à la définition de la conscience, des états végétatif chronique et pauci-relationnel, ainsi qu'aux questions éthiques qui en découlent. Nous étudierons également la communication dans sa multiplicité et sa perception chez les patients en état de conscience altérée par la science et par les familles. Nous verrons également le savoir expérientiel développé par les familles et les soignants du quotidien.

Dans un second temps, les questions de l'enquête d'Anne Boissel concernant la communication vont être analysées afin d'observer si les familles et les soignants perçoivent véritablement des signes de communication chez les patients et par quelles modalités ils entrent spontanément en relation avec eux.

Enfin nous terminerons par l'analyse des obstacles à la communication dans ces situations, et nous dégagerons de grandes lignes de guidance sur le rôle de l'orthophoniste dans ces unités pour permettre d'optimiser toute communication. Nous concluons sur l'intérêt d'un travail en partenariat entre l'orthophoniste, les familles et les autres professionnels.

Partie 1 : Cadre théorique

1. Définition de la conscience

Pour pouvoir parler d'altération de la conscience, il est nécessaire de savoir caractériser la conscience. Sa définition mêle la psychologie, la philosophie, et aujourd'hui les neurosciences. On trouve dans la littérature de nombreuses définitions, et il n'y a finalement pas de consensus sur ce que revêt ce terme. Pour ce mémoire, nous retiendrons les aspects suivants de sa définition.

La conscience et l'inconscience peuvent être considérées comme faisant partie d'un spectre, un continuum dans lequel on retrouve le sommeil, le rêve ou encore l'évanouissement. On pourrait donc parler non pas d'un état de conscience mais de plusieurs états. Dans ce continuum, la conscience est définie comme la prise de conscience totale de soi et des relations de soi avec son environnement. Il faut donc être éveillé pour être conscient. Elle est composée de deux principaux éléments : le contenu de la conscience, soit la perception consciente de l'environnement et de soi-même (« content » en anglais), et l'éveil ou niveau de vigilance (« arousal » en anglais) (Laureys, 2006 ; Posner et al., 2007). Enfin, être conscient de quelque chose signifie être capable de le rapporter en tant que contenu conscient (Naccache, 2018).

L'état végétatif chronique et l'état pauci-relationnel sont définis comme des états d'altération de la conscience. Steven Laureys (2006), chercheur de référence dans les états de conscience altérée, s'interroge alors sur les bases neurologiques de la conscience à partir d'une question récurrente de la communauté scientifique : « *dans quelle mesure les médecins peuvent-ils être certains que les patients en état végétatif n'ont aucune perception consciente et sont complètement insensibles ?* ». Il conclut qu'il n'existe pas de relation absolue entre l'activité métabolique cérébrale globale et la présence ou l'absence de perception consciente. En revanche, l'activité de certaines zones du cortex semble être plus importante que d'autres pour l'émergence de la conscience. La perception consciente reposerait sur de vastes réseaux de neurones, notamment au niveau du cortex primaire et du réseau cortical fronto-pariétal. Elle serait également liée à l'efficacité de ces connexions cérébrales.

Demerti et al. (2019) mettent eux en évidence une dynamique interrégionale de l'activité cérébrale de l'état de conscience à travers quatre modèles. Les auteurs considèrent que ces modèles peuvent expliquer les modes de traitements conscients et inconscients de l'information. La découverte de ces modèles donnerait des indications quant au diagnostic du niveau de conscience des patients en état de conscience altérée.

Définir la conscience, bien que cela soit un réel défi, est crucial pour mieux comprendre et connaître les patients en état de conscience altérée. Les recherches neuroscientifiques viennent aujourd'hui remettre en question les actuelles croyances sur le niveau de conscience de ces patients. Cela pourrait avoir un impact sur les soins et les prises en charge ainsi que sur les représentations que l'on se fait de ces personnes.

2. L'état végétatif chronique et l'état pauci-relationnel

a. Diagnostic et pronostic

L'état végétatif chronique survient après une période de coma, suite à un traumatisme crânien ou toute autre altération neurologique non-traumatique (stade d'évolution d'une maladie dégénérative, inflammation ...). Il peut être permanent ou transitoire. Pour poser ce diagnostic, il est nécessaire d'observer trois critères principaux :

- l'absence complète et permanente de signes de conscience de soi ou de l'environnement, impliquant une absence de réponse aux stimulations sensorielles
- une alternance de cycles durant lequel le patient ferme et ouvre les yeux, donnant l'impression qu'il dort ou est éveillé (avec impossibilité de fixation visuelle volontaire)
- la préservation totale ou partielle des fonctions hypothalamiques et autonomes du tronc cérébral (la respiration, le rythme cardiaque, la toux, les réflexes de succion et de déglutition sont préservés) (Royal College of Physicians, 1996)

Cet état est décrit comme persistant quand il dure plus d'un mois, et permanent trois mois après des lésions d'origine anoxique ou ischémique, ou un an après un traumatisme crânien (The multi-society task force on PVS, 1994). L'American Congress of Rehabilitation Medicine préfère éviter l'utilisation du terme « persistant » et parler « d'état végétatif » en précisant depuis combien de temps le patient est dans cet état. (Posner et al., 2007)

D'un point de vue neuropathologique, l'état végétatif chronique est notamment marqué par des lésions corticales ou des lésions de la substance blanche (The multi-society task force on PVS, 1994).

L'état pauci-relationnel est un état d'altération sévère de la conscience, dans lequel les patients montrent des preuves comportementales de conscience de soi et de l'environnement, reproductibles de façon inconstante. Il peut survenir suite à de nombreuses altérations neurologiques tels que des traumatismes crâniens, des accidents cardio-vasculaires, des maladies neurodégénératives, des tumeurs et d'autres encore. Il peut être transitoire ou permanent. Pour poser ce diagnostic, il est nécessaire d'observer un ou des comportements témoignant de la conscience de soi et de l'environnement, tels qu'une réponse à une commande simple, des verbalisations intelligibles, des mouvements ou des comportements affectifs en réponse à des stimulations environnementales, la capacité à répondre par oui ou non à des questions (que ce soit de manière gestuelle ou verbale) ; et tout ceci, de manière reproductible ou soutenue. (Giacino et al., 2002)

L'état pauci-relationnel est considéré comme « moins », si le patient est capable de fixation visuelle ; et « plus » s'il est capable de suivre des commandes simples (Bender et al., 2015). L'émergence de cet état est caractérisée par des capacités communicatives (verbalisations, répondre par oui par non ...) et l'utilisation fonctionnelle de deux objets (Giacino et al., 2002).

Le pronostic de survie et de sortie de l'état pauci-relationnel semble être plus favorable que celui de l'état végétatif chronique, en particulier lorsqu'il est diagnostiqué tôt après un traumatisme crânien. (Faugeras et al., 2017 ; Giacino et al., 2004)

Malgré ces critères diagnostiques, différencier ces états se révèle encore aujourd'hui extrêmement complexe, et les erreurs de diagnostic sont courantes. De plus, l'état de ces patients soulève toujours de nombreuses questions, tant au niveau terminologique qu'éthique.

b. Une terminologie qui évolue

Comment qualifier ces patients ? Quel nom donner à leur état ? Le débat ne cesse d'être réactualisé. Et pour cause, la qualification de ces états est d'une importance non négligeable

dans le devenir de ces patients, car elle est porteuse de fortes représentations. La nomenclature française utilise aujourd'hui les termes d'état végétatif chronique et état pauci-relationnel (Direction de l'hospitalisation et de l'organisation du système de soins, 2002), qui petit à petit tendent à être remplacés. C'est ainsi que l'on abandonne le terme « végétatif », porteur d'une connotation négative, lui préférant l'appellation « état d'éveil sans réponse » (Comité Consultatif National d'Ethique, 2014). Il a également été proposé par The European Task Force on Disorders of Consciousness d'utiliser le terme de syndrome d'éveil non-répondant (Laureys et al., 2010).

L'état pauci-relationnel correspondant à ce que Giacino et al. (2002) nomment « minimal conscious state », traduit en français par « état de conscience minimale », appellation qui tend à se mondialiser.

De même, la distinction entre ces deux états reste aujourd'hui fondamentale car elle va donner implicitement des indications sur l'évolution des patients et conditionner les futurs soins.

G. Leberati et al. (2014) mettent en évidence à travers leur revue de littérature, la complexité que représente la distinction de ces deux états. Ils la remettent en question en évoquant plutôt un continuum d'états de conscience altérée qu'il faut savoir évaluer de façon optimale, afin de mettre en évidence la singularité de chaque cas.

En 2018, Lionel Naccache, revient lui sur l'appellation « état de conscience minimale ». Il illustre la confusion qui peut être faite entre l'activité corticale observée chez ces patients et leur conscience suggérée. Une activité corticale ne permettant pas d'inférer sur l'état de conscience du patient, L. Naccache propose donc de parler pour ces patients, d'état cortical modéré. Il propose même une nouvelle classification des états de conscience altérée, en quatre états principaux : coma, syndrome d'éveil non-répondant, état cortical modéré et état conscient. Cette terminologie se construit sur des observations comportementales et des données d'imagerie cérébrale fonctionnelle. (Naccache, 2018)

Or c'est un avis que ne partage pas Steven Laureys « *Il faut garder "conscience minimale" car la conscience n'est pas un état "tout ou rien". Ces personnes sont dans un état de conscience différent du nôtre mais nos études montrent qu'elles ont très probablement des perceptions et des émotions.* » (Théodule, 2018).

En 2017, l'American Neurological Association évoque l'idée d'une nouvelle nosologie plus multidimensionnelle des états de conscience altérée, à la lumière de l'utilisation des nouvelles technologies de neuro-imagerie dans le diagnostic de ces états (Bernat, 2017).

Ce mémoire étant dans la continuité de l'enquête sur la vie au quotidien des personnes en état végétatif chronique ou en état pauci-relationnel dans les unités dédiées (Boissel, 2018), le choix a été fait de conserver les termes d'état végétatif chronique et d'état pauci-relationnel, dans un souci de cohérence et de clarté.

On voit donc encore aujourd'hui, les nombreuses interrogations qui règnent autour de ces patients et de leur état. Ce débat autour de la terminologie illustre la volonté de la communauté scientifique de décrire l'état de ces patients le plus justement possible, et le défi que cela représente. Un défi notamment car de nombreuses questions éthiques fondamentales émanent de la situation si particulière de ces patients.

c. Les questions éthiques

Les situations dans lesquelles ces patients se retrouvent sont si singulières voire paradoxales qu'elles suscitent de nombreuses interrogations quant aux soins à prodiguer et aux attitudes à adopter, tant pour les familles que pour les équipes médicales. Les questions éthiques principales concernent la qualité de vie de ces patients et leur pronostic vital. En découle nécessairement la question de la fin de vie, en particulier pour les patients en état végétatif chronique.

Le Comité Consultatif National d'Éthique (CCNE) a rédigé en 2014 des observations à l'attention du Conseil d'État. Ces réflexions concernent l'obstination déraisonnable et le maintien artificiel de la vie, pour les situations dans lesquelles se trouvent les personnes en état de conscience altérée. Il constate que les textes et pratiques actuels considèrent la nutrition et l'hydratation artificielles comme relevant de l'obstination déraisonnable seulement dans le cas d'une souffrance chronique apparente du patient ou en l'expression antérieure, par le patient de refus de tels soins. Dans ce cas-là, considérer que la nutrition et l'hydratation artificielles constituent une obstination déraisonnable doit faire l'objet d'une décision collégiale, qui prend en compte la singularité du patient, la représentation qui est faite de son état de souffrance et ce que le patient aurait souhaité pour lui-même. Cette décision collective doit impliquer la famille et les proches du patient ainsi que les soignants.

A partir de ces interrogations, le CCNE soulève également différents points éthiques : la capacité ou non du patient à exprimer sa volonté de vivre, sa capacité à faire un choix, à travers un moyen de communication ; sa souffrance physique et psychique ; l'expression d'une volonté antérieure à travers des directives anticipées (ou une personne de confiance) ;

le pronostic de récupération à différencier du pronostic vital ; la frontière entre la notion de « phase avancée d'une affection grave et incurable » et la notion de handicap ; le sens de la vie ; la dignité humaine ; la communication ; la vulnérabilité ; l'autonomie et l'incertitude concernant les bonnes pratiques médicales qui règne autour de ces patients. (CCNE, 2014)

On le remarque, très vite, ce débat éthique tend vers le « sens de la vie » dans cette situation de handicap extrême et revient même à se questionner sur la dimension humaine de ces patients (Cohadon, 2000). Ces patients sont par définition dans un état de conscience altérée, et la science les considère comme non-communicants. Or la communication, tout comme la conscience, fait le propre de l'homme. Les comités d'éthique insistent néanmoins sur l'importance de reconnaître l'humanité de ces patients et sur la mise en œuvre, par conséquent d'une prise en charge adaptée et individualisée.

Enfin, il est pertinent également de soulever la question de la souffrance ressentie par ces patients, notamment ceux en état pauci-relationnel. Question pour laquelle la réponse semble véritablement complexe à formuler. (Guérit, 2001 ; Tasseau, 2005)

Ces questions éthiques ont donné lieu à un débat au cours du colloque « Soins et accompagnement des personnes en états de conscience altérée : Quels enjeux pour les patients, les familles, les soignants et la société ? » du 22 novembre 2019, organisé par l'association France Traumatisme Crânien. Il en a été conclu que ces patients n'étant pas mourants, il paraissait donc critiquable d'aborder ces questions relatives à la fin de vie et qu'il était nécessaire, à l'inverse, de penser en termes de « projet de soin et projet de vie », en réponse à la circulaire du 3 mai 2002 (Direction de l'hospitalisation et de l'organisation du système de soins, 2002), en reconnaissant leur dimension humaine. La question devrait être et doit être l'analyse des compétences nécessaires vis-à-vis des soins et des traitements à leur apporter, de la précision du diagnostic, d'un accueil adapté dans des unités de soins dédiées et donc, en résumé, la mise en place d'une prise en charge adaptée et spécifique à leur situation (comme indiqué dans cette même circulaire) qui, bien qu'elle s'en rapproche sous certains aspects, n'est pas une prise en charge de soins palliatifs. (Dupont, 2019)

3. La communication

a. Définition et modèles théoriques

Le dictionnaire d'orthophonie définit la communication comme « tout moyen verbal ou non-verbal utilisé par un individu pour échanger des idées, des connaissances, des sentiments, avec un autre individu. » (Brin-Henry et al., 2011)

Il y a ici deux notions importantes à retenir. Premièrement, l'idée d'une communication qui n'utiliserait pas que le langage verbal pour transmettre un message, soit une communication multimodale, et secondairement l'idée centrale d'échange avec la notion d'interaction dans la communication. C'est à travers différents modèles théoriques que se sont développés, entre autres, ces deux principes qui vont nous intéresser.

Le modèle linguistique de Jakobson s'est d'abord imposé comme modèle de référence. Il définit six éléments de base nécessaires à la communication :

- le destinataire qui envoie un message ;
- le récepteur, qui reçoit et interprète le message ;
- le message, soit le contenu de ce qui est échangé ;
- le contexte auquel le message renvoie. Il est verbal ou susceptible d'être verbalisé. Il correspond à ce dont on parle ;
- le code qui doit être, au moins en partie, commun au destinataire et au destinataire ;
- le contact qui permet d'établir et maintenir la communication. Il peut être verbal ou psychologique.

Auxquels s'ajoute le feedback ou rétroaction, qui correspond au retour que donne le récepteur au message reçu. (Jakobson, 1963)

A ces six éléments, Jakobson y associe six fonctions communicatives :

- la fonction émotive ou expressive : le destinataire exprime une attitude propre à l'égard de ce dont il parle, avec un engagement émotionnel dans ce qu'il transmet ;
- la fonction conative : le message permet à l'émetteur d'influer sur le destinataire en modifiant son état physique ou psychique/cognitif ;
- la fonction poétique se rapporte à la forme-même du message ;
- la fonction référentielle contextualise le message. Elle concerne le quelqu'un ou quelque chose dont on parle ;

- la fonction métalinguistique est le fait de parler du langage lui-même. Elle est prédominante lorsque le discours est centré sur le code, par exemple quand les interlocuteurs s'assurent qu'ils parlent bien de la même chose ;
- la fonction phatique est relative au fait que le message sert à établir, maintenir ou interrompre un contact.

La structure verbale d'un message va dépendre de sa fonction prédominante, avec la participation secondaire des autres fonctions, devant également être prises en considération. (Jakobson, 1963)

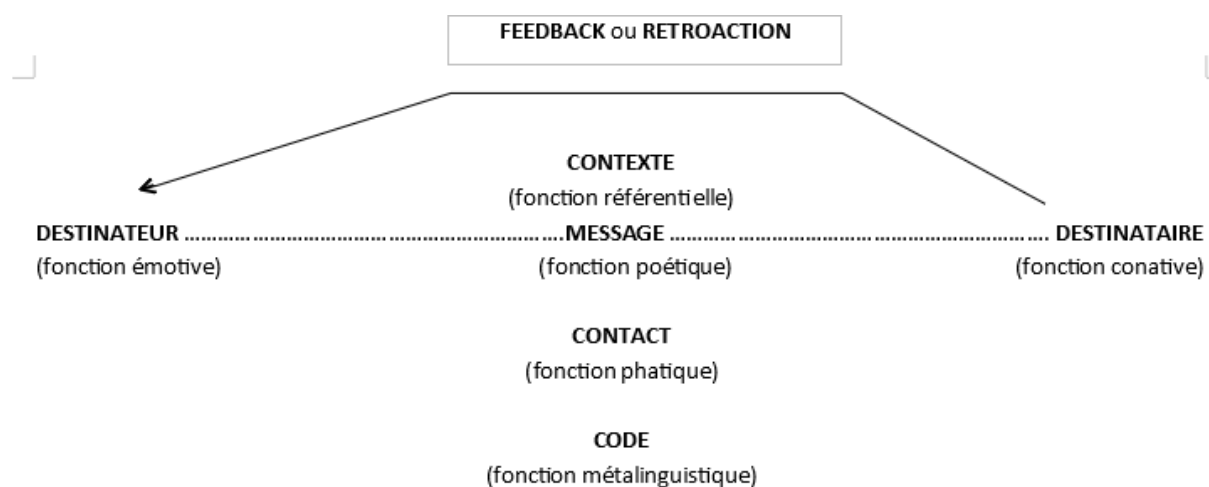


Schéma du modèle linguistique de Jakobson (1963)

Ce modèle a peu à peu laissé place à de nouvelles approches psychosociologiques. Ce courant a enrichi la définition du message en précisant qu'un grand nombre d'informations était transmis, en plus du message purement verbal (Cosnier et al., 1984). L'aspect contextuel et social de la communication est également souligné, entendu comme la prise en compte des statuts et identités sociaux des interlocuteurs, de leurs attitudes et motivations, et de leurs relations dans un contexte donné. La communication est alors vue comme un processus dynamique, complexe et multicanalaire, et la notion d'interaction va émerger. (Picard, 1992)

Watzlawick et al. (1979) évoquent cette dynamique de communication à travers les interactions. Ils conceptualisent les effets pragmatiques de la communication humaine c'est-à-dire les effets de notre communication sur le comportement d'autrui. Ils insistent sur la nécessité de percevoir la communication comme un système d'interaction, comme le

résultat d'une construction entre un émetteur et un récepteur, et non pas un système à sens unique allant de l'émetteur au récepteur. Autrement dit les partenaires de communication s'influencent mutuellement dans leurs réactions, par une série de messages. Ce système d'interaction inclue également le contexte des situations de communication. Watzlawick et al. (1979) proposent une axiomatique de la communication de laquelle nous retiendrons les trois points suivants :

- « *On ne peut pas ne pas communiquer.* » ce qui veut dire que tout comportement (verbal, tonal, postural, contextuel etc.) a valeur de message. Selon lui « *On ne peut pas dire non plus qu'il n'y ait « communication » que si elle est intentionnelle, consciente ou réussie, c'est-à-dire s'il y a compréhension mutuelle.* »
- « *Toute communication présente 2 aspects : le contenu et la relation [...]* », le contenu transmettant les données de la communication et la relation disant comment il faut comprendre celle-ci.
- « *Les êtres humains usent de deux modes de communication : digital et analogique.* » La communication digitale est la communication verbale et l'analogique « *toute communication non-verbale qui englobe posture, gestuelle, mimique, inflexion de la voix, succession, rythme et intonation des mots et toute autre manifestation non-verbale dont est susceptible l'organisme ainsi que les indices ayant valeur de communication.* » Le contenu sera transmis sur le mode digital, alors que la relation sera essentiellement de nature analogique.

Pour Picard (1992), de la communication, nous sommes progressivement passés à l'idée d'interaction informative, entendue comme un système complexe et dynamique de relations entre des éléments divers.

Le dictionnaire d'orthophonie définit l'interaction comme « *une relation mise en place par une intervention verbale ou non-verbale (action, attitude, geste, mimique, regard ...), initiée par l'un des partenaires et qui provoque une action en réponse, verbale ou non-verbale.* » (Brin-Henry et al., 2011). L'interaction est bien alors un échange, dans lequel plusieurs modes de communication sont intriqués, entre au moins deux interlocuteurs, au sein d'un système de relations et d'actions.

b. La communication, un procédé multicanalaire

Nous l'avons vu, lorsque l'on parle de communication, il ne faut pas seulement considérer l'aspect verbal, mais également prendre en compte deux autres sous-systèmes, moins connus mais indissociables d'une perspective de communication totale : le non-verbal et le para-verbal. La communication apparaît donc comme un procédé multicanalaire. (Cosnier et al., 1984)

La communication verbale correspond au langage c'est-à-dire à la réalisation acoustique, l'utilisation des mots, d'un système de signes (définis par le linguiste F. Saussure), pour s'exprimer (Cosnier et al., 1984). Elle ne compte que pour 7% dans la compréhension du message (Mehrabian et al., 1967).

Le para-verbal concerne l'intonation, le débit de parole, le volume et le ton de la voix, son hauteur et son intensité, ce qui correspond à 38% de la communication (Mehrabian et al., 1967, Cosnier et al., 1984).

Enfin le non-verbal contient 55% du message communiqué (Mehrabian et al., 1967). Anne Ancelin Schützenberger (2015) définit la communication non-verbale comme un ensemble de signaux inconscients provenant du corps, produisant un impact tant sur celui qui émet le message que sur celui qui le reçoit.

Elle concerne les éléments visuels statiques (apparence, vêtements etc.), cinétiques lents (rides, postures ...) et cinétiques rapides (mimiques faciales, gestes ...). C'est elle qui provoque les impressions dominantes. Ainsi, l'image que l'on se construit sur la personnalité, les attitudes, les intentions ou encore le caractère émotif d'une personne est largement influencée par l'observation de son comportement non-verbal. (Cosnier et al., 1984)

A chaque instant, le corps émet des signes rapides, parfois subtils voire invisibles et qui expriment des besoins, désirs, émotions, pensées. Pour les analyser, il est nécessaire de les replacer dans leur contexte, de les interpréter au sein d'une interaction. Un même signe non-verbal peut avoir des fonctions différentes en même temps, ou peut signifier différentes choses en fonction du contexte. Le sens des messages émis est le résultat d'un processus interactif entre les interlocuteurs, comme une co-construction de sens. (Cosnier et al., 1984 ; Ancelin Schützenberger, 2015)

Certains gestes revêtent des fonctions particulières. Il existe les emblèmes qui ont une signification indépendante des signes verbaux, particulièrement utiles lorsque la communication verbale est impossible. D'autres sont basés sur un signe linguistique mais se suffisent à eux-mêmes comme le « V » de la victoire par exemple.

Les signes non-verbaux revêtent aussi des fonctions pragmatiques, parmi lesquelles la fonction expressive et la fonction émotionnelle. La fonction expressive recouvre les émotions, les attitudes ou les intentions de comportement. Concernant la fonction émotionnelle, la face y joue un rôle majeur, mais d'autres comportements non-verbaux tels que les gestes, les mouvements corporels ou les postures sont aussi des signes d'activation émotionnelle. Il est également probable que des signes non-verbaux correspondent aux attitudes de l'émetteur envers un objet ou une situation. Une autre fonction pragmatique est la fonction réaction qui regroupe les réactions brèves en réponse aux émissions du partenaire de communication. Ces signes assurent la rétroaction. (Cosnier et al., 1984)

Selon Ancelin Schützenberger (2015), « *certaines modifications de l'état psychique transparaissent dans la communication non-verbale* » comme le fait d'être heureux ou amoureux qui donne du tonus au corps et à la posture. Elle cite dans son ouvrage George Dumas pour qui la mimique constitue une manière de langage, et P. Ekman et W. V. Friesen, qui mettent en avant le rôle des différentes parties du corps mais également l'observation de tensions musculaires dans l'expression des sentiments et des intentions.

M. Cook (Cosnier et al., 1984) décrit lui le rôle social essentiel du regard, un des principaux signaux non-verbaux, qui témoigne de la volonté d'entrer en contact, d'établir et maintenir une relation sociale. Il a un rôle important au niveau phatique. Anne Ancelin Schützenberger (2015) nous dit que le regard permet de transmettre des informations variées, notamment les émotions.

E. Marc et D. Picard (2015) recensent ainsi trois fonctions principales de la communication non-verbale :

- une fonction de communication : de nombreux signaux corporels sont utilisés pour donner des informations ou transmettre des états émotionnels (par exemple opiner de la tête pour acquiescer, sourire ...) ;
- une fonction relationnelle et régulatrice qui permet la structuration des échanges (comme poser la main sur l'épaule pour marquer sa compassion, regarder son partenaire pour manifester son attention ...) ;

- et une fonction symbolique assurée par des signaux qui ne prennent sens qu'à l'intérieur d'un rituel (s'agenouiller à la messe, se lever à l'arrivée d'un invité ...).

Enfin, pour Birdwhistell (Ancelin Schützenberger, 2015) lorsqu'un comportement est identifiable, il a valeur de communication.

Les premières personnes à identifier des comportements sont bien souvent les soignants mais aussi les familles, comme cela va être étudié dans ce mémoire.

c. La communication avec les personnes « non-parlantes »

E. Cataix-Nègre (2017) est ergothérapeute spécialisée dans les communications alternatives et améliorées auprès de personnes avec un trouble de la parole ou du langage, une déficience intellectuelle ou un trouble spécifique du développement de la communication, pathologies congénitales comme acquises. Selon elle, un individu est toujours capable de transmettre des signes de communication (regards, mimiques faciales ...), de manière plus ou moins intentionnelle, qu'il est important de reconnaître comme tels.

Elle montre que l'absence de parole d'une personne peut finalement être aussi un handicap partagé, l'interlocuteur ne réussissant pas à décoder le message, à l'interpréter, ou bien seulement de manière subjective. On voit alors l'importance d'objectiver les signes et tentatives de communication mais aussi de les rendre intentionnels, pour rendre la communication plus fonctionnelle. Une des façons ayant montré le plus d'efficacité est l'utilisation d'une Communication Alternative et Améliorée (CAA), qui comprend « *une large gamme de moyens techniques et non techniques souvent utilisés simultanément, incluant l'assistance éventuelle des partenaires.* »

Elisabeth Zucman, médecin de réadaptation fonctionnelle, spécialisée dans la prise en charge des personnes polyhandicapées, met en avant l'importance primordiale de faire ressentir à la personne handicapée le sentiment d'exister à travers la connaissance de sa personnalité, sa participation active aux activités de la vie quotidienne et ses relations avec autrui. Elle nous dit également que ce sont les parents des enfants polyhandicapés qui aident les autres à comprendre leur enfant sans langage oral, à comprendre leur mode de communication. (Zucman, 2019)

La relation avec une personne atteinte d'un trouble neurocognitif majeur de type Alzheimer est elle aussi fortement perturbée. Pour autant, Lévesque et al. (1990) nous rappellent qu'établir des relations avec ces personnes reste une priorité. Selon eux, il est essentiel de créer les conditions nécessaires à l'établissement d'une communication nouvelle. Ils notent alors l'importance primordiale de l'empathie pour reconnaître la dimension affective de la personne démente. Ils accordent un intérêt plus poussé à la communication non-verbale, et rappellent l'utilité de connaître les goûts, préférences et habitudes passés ou présents de la personne avec un trouble neurocognitif majeur, ainsi que les moments opportuns qui facilitent l'établissement d'une communication. Ils évoquent également l'importance de rechercher du sens dans les comportements de ces personnes. Enfin, ils rappellent la nécessité de rechercher le contact visuel en se mettant à la hauteur de la personne pour essayer d'entrer en contact. Le toucher prend avec ces personnes une place particulière. La peau constituant notre premier moyen de communication avec le monde extérieur, Lévesque et al. (1990), le proposent comme une stratégie pour aborder la personne avec un trouble neurocognitif majeur.

Ces auteurs rappellent tous l'importance de continuer à parler verbalement à ces personnes, dont les capacités communicationnelles sont différentes, ainsi que la nécessité primordiale de reconnaître leur humanité, et leur identité propre. Ces valeurs sont en lien direct avec la philosophie de l'humanité qui cherche à maintenir les liens entre les hommes, quel que soit leur état, à travers trois piliers relationnels : le regard, la parole, le toucher et un pilier identitaire, la verticalité (Humanitude, s.d.).

d. Perception de la communication par les familles dans la littérature

Des auteurs comme Moretta et al. (2017) montrent que les familles des patients en état de conscience altérée observent des comportements de communication de la part de leur proche et ce, plus souvent que les professionnels de santé. Un pourcentage élevé de familles déclare que les patients diagnostiqués en état végétatif chronique perçoivent l'environnement et sont capables de communiquer leurs besoins ou sentiments d'une manière ou d'une autre. Plus de la moitié relève les mêmes observations pour les patients en état pauci-relationnel.

Jox et al. (2015) soulignent que les familles observent une capacité à communiquer de leur proche, en dépit du diagnostic. Quel que soit le diagnostic, elles gardent espoir que leur proche retrouve des capacités communicationnelles plus fonctionnelles.

On voit cependant que l'interprétation joue un rôle primordial dans l'observation de signes de conscience et de communication. Ainsi, le sourire, l'ouverture des yeux (et le regard), le fait de tourner la tête ou de saisir la main peuvent être interprétés par les familles comme des signes de conscience et de communication, et ce, même si leur proche est diagnostiqué en état végétatif chronique. Ce n'est, en revanche, pas toujours le cas, car d'autres concèdent l'aspect réflexe de ces mouvements, en lien avec l'état de conscience altérée. Par exemple concernant l'ouverture des yeux, certaines familles admettent que cela ne signe pas la présence de leur proche, alors que d'autres accordent à ce regard un signe de volonté de vivre. L'interprétation joue donc ici un rôle clé et ce qui amène à déterminer sa fonction dans le diagnostic. En effet, certains s'interrogent sur l'aide au diagnostic que pourrait être la lecture des mouvements corporels par les proches du patient. (Nettleton et al., 2014)

e. Evaluation de la communication chez les patients en état de conscience altérée (les échelles d'évaluation comportementale)

Diagnostiquer correctement l'état de conscience d'un patient en état de conscience altérée est un enjeu majeur pour le pronostic, les soins, les perspectives rééducatives, les décisions thérapeutiques, mais aussi pour les familles.

Les échelles comportementales sont aujourd'hui les outils les plus utilisés pour mettre en évidence des changements subtils du niveau de conscience des patients (Majerus et al., 2005). Elles permettent de limiter les erreurs de diagnostic (Schnakers et al., 2009).

La JFK Coma Recovery Scale-Revised a été spécifiquement créée pour distinguer de manière fiable les patients en état végétatif chronique, des patients en état pauci-relationnel (Majerus et al., 2005). Elle est aujourd'hui la « gold standard » (Hermann et al., 2019). Elle se compose de 25 subtests regroupés en 6 échelles : auditive, visuelle, motrice, oro-motrice/verbale, communication et éveil. Le score se base sur la présence ou l'absence de comportements en réponse à des stimulations sensorielles. Le diagnostic est établi d'après les comportements observés. (Giacino et al., 2004 ; Gosseries et al., 2011)

La Sensory Modalité Assessment and Rehabilitation Technique (SMART) est une échelle comportementale analysant les réponses à des stimulations sensorielles multimodales. Elle évalue 8 modalités : visuelle, tactile, auditive, olfactive, gustative, la motricité, la communication fonctionnelle et la vigilance/niveau d'éveil. Elle est composée de deux types d'évaluation. L'évaluation informelle est réalisée par la famille, les proches et l'équipe soignante. Le premier questionnaire renseigne les habitudes de vie et de communication (goûts alimentaires, musicaux etc.) du patient, avant son accident. Le second concerne les réactions et comportements moteurs observés chez le patient, au cours de son hospitalisation, et précise la stimulation ayant entraîné ce type de réponse. Il peut influencer le choix des stimulations proposées au cours de l'évaluation formelle.

L'évaluation formelle est réalisée par un clinicien. Elle comporte une observation des comportements du patient durant dix sessions de cinq minutes, afin d'observer et analyser les mouvements spontanés, réflexifs et volontaires. Elle évalue ensuite les réponses comportementales à différentes stimulations sensorielles. Elle permet d'obtenir des informations sur les capacités motrices, communicationnelles et sensorielles du patient afin de définir son état de conscience. Cette évaluation se fait dix fois par jour pendant trois semaines.

Le diagnostic est posé à partir de l'analyse des scores de chaque modalité. Cette échelle peut également être utilisée en tant que programme de rééducation spécifique au patient, afin d'améliorer le mode de communication optimal identifié. (Chatelle et al., 2010 ; Gill-Thwaites et al., 1999)

La Wessex Head Injury Matrix (WHIM) se concentre sur les comportements observables ou non chez les patients traumatisés crâniens, dans les domaines suivants : capacités motrices, aptitudes cognitives et interaction sociale. Soixante-deux (Majerus et al., 2005) comportements de la vie quotidienne sont ainsi à objectiver ou non chez les patients. L'évaluation consiste à observer le patient, sans stimulation volontaire dans un premier temps, puis dans un deuxième à évaluer ses réactions à des stimuli standards. Les progrès, même minimes, sont ainsi observables dans les différents domaines (Shiel et al., 2000). Elle est particulièrement indiquée pour les patients en état pauci-relationnel, qui ne semblent plus évoluer avec les autres échelles (Gosseries et al., 2001).

L'échelle comportementale Full Outline of UnResponsiveness (FOUR) évalue quatre composantes : la réponse motrice, la réponse visuelle, la respiration et les réflexes essentiels

du tronc cérébral. Elle est particulièrement sensible à la détection de l'état végétatif chronique et du locked-in-syndrom. Elle n'inclut en revanche pas de réponse verbale, afin de pouvoir évaluer les patients intubés. Elle a pour orientation à être utilisée dans les unités de soins intensifs. (Wijdicks et al., 2005)

La Glasgow-Liège Scale reste une des échelles la plus utilisée à travers le monde (Majerus et al., 2005), mais elle est critiquée par les nouvelles échelles exposées ci-dessus. Elle est pertinente dans la phase aiguë d'éveil de coma. Elle évalue l'ouverture des yeux, la réponse verbale, la réponse motrice et les réflexes du tronc cérébral. (Born, 1988)

Le choix de l'échelle comportementale dépend donc de l'objectif de l'évaluation, du service dans lequel se trouve le patient, et parfois même de l'état supposé dans lequel il se trouve. Les échelles comportementales restant des évaluations subjectives, et donc sujettes à des erreurs, de nouveaux types d'outils se développent, comme l'échelle Doc-Feeling (Hermann et al., 2019) ainsi que des évaluations plus objectives, à l'aide de diverses technologies.

Dans ces échelles, la parole constitue le stade le plus évolué concernant la communication. Or la communication, on l'a vu, ne s'y limite pas. En se focalisant sur ce type de communication, les soignants sont alors amenés, a fortiori, à considérer ces patients comme non-communicants.

4. Le point de vue de la science

Il paraît encore communément admis par la communauté scientifique que les patients en état de conscience altérée sont non-communicants. On observe d'ailleurs souvent dans la littérature l'emploi du terme « non-communicant » pour qualifier ces personnes.

Dès la description de ces états, il apparaît que les capacités de communication allouées dépendent de l'état qui est attribué. Le CCNE (2014) écrit « *dans les états d'éveil sans réponse, il n'y a ni langage, ni réponse comportementale adaptée aux stimulations sensorielles, ni signe détectable de conscience de soi, de l'environnement, ou de compréhension du langage. Dans les états de conscience minimale, certaines de ces réponses et certains de ces signes sont présents de manière plus ou moins reproductible, mais ils sont fragmentaires et inconstants.* »

Laureys (2006) parle des patients en état végétatif comme de personnes qui ne communiquent pas et présentent seulement des comportements réflexes. Il considère les patients en état pauci-relationnel, eux aussi comme incapables de communiquer.

F. Tasseau (2005) est plus mesuré en ce qui concerne les patients en état pauci-relationnel. Selon lui, « *cette condition n'empêche pas un certain degré de communication* ». La circulaire du 3 mai 2002 relative à la création d'unités de soins dédiées aux personnes en état végétatif chronique ou en état pauci-relationnel précise qu'il conviendrait « *de valoriser autant que possible les possibilités relationnelles de la personne, en termes de communication et d'interaction avec l'environnement* » et recommande l'orthophonie pour les patients en état pauci-relationnel. (Direction de l'hospitalisation et de l'organisation du système de soins, 2002)

Certains auteurs comme Monti et al. (2010) notent également que « *des efforts devraient être faits pour établir une communication fonctionnelle et une interaction environnementale lorsque cela est possible.* » [ma traduction]

Mais ces remarques restent floues et les possibilités communicationnelles évoquées nécessitent encore d'être définies et précisées.

En effet malgré ces recommandations, ces patients privés d'expression verbale sont assimilés, dans l'imaginaire collectif comme dans le milieu médical, à des patients non-communicants. Il va alors être intéressant de confronter cette vision avec celle des proches et des soignants qui vivent au quotidien avec eux, en s'appuyant sur leur savoir expérientiel.

5. Le savoir expérientiel

Le savoir expérientiel est défini comme le savoir tiré d'expériences par Luc Gateau (2018), président de l'atelier « Savoirs d'expérience des parents et savoirs des professionnels » organisé par la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA). Afin d'avoir des données sur la vie des personnes en état végétatif chronique ou en état pauci-relationnel dans les unités dédiées, l'enquête « La vie au quotidien des personnes en état végétatif chronique ou en état pauci-relationnel dans les unités dédiées » s'est appuyée sur les représentations des familles et des professionnels et plus précisément sur leur savoir expérientiel. Anne Boissel, responsable scientifique de la recherche, précise que cette

enquête a été réalisée auprès d'experts de la situation, les experts étant « *les personnes qui ont les connaissances de la situation par l'expérience, c'est-à-dire aussi bien les proches appartenant à la famille de la personne [...], que les professionnels travaillant au quotidien auprès de ces patients.* » (Boissel, 2018)

Cette méthode peu commune a déjà montré son intérêt. Par exemple l'enquête de Sophie Arborio met en avant le savoir qu'acquièrent les parents d'enfant handicapé. Elle évoque le savoir émique, définit comme le savoir élaboré sur la base du vécu et des propres expériences auprès du patient malade. Elle observe que ces parents développent des savoir-faire et des savoir-être au contact de leur proche. (Gateau, 2018)

Concernant les patients en état de conscience altérée, Majerus et al. (2005) le disent : « *les familles et les autres aidants ont un rôle très important à jouer pour identifier les meilleures réponses et les conditions optimales d'évaluation. Bien que certains parents interprètent les réponses réflexes comme étant significatives, il ne fait aucun doute que les membres de la famille sont souvent plus sensibles aux changements précoces que le personnel clinique, même très expérimenté.* » [ma traduction]

Dans certains contextes et dans certaines études on voit se développer la prise en compte du savoir des groupes, du savoir des personnes qui côtoient les patients mais ne sont pas médecins. L'idée centrale est que le rassemblement des opinions de plusieurs personnes serait plus efficace que les jugements individuels dans certains contextes. Cet effet est appelé en anglais, « *Wisdom of the crowds* », qui pourrait être traduit par « *savoir de la foule* ». (Bang et al., 2017 ; Kurvers et al., 2016)

C'est à partir de cette hypothèse qu'a été créée l'échelle « *Doc-Feeling* », outil basé sur la mise en commun des observations des soignants, afin d'aider à la détection de l'état pauci-relationnel (Hermann et al., 2019). Cette idée rejoint celle de M. Monti et ses collaborateurs (2010) qui spécifiaient que pour établir un diagnostic précis et détecter les signes de conscience, les observations des familles, des soignants et des professionnels entourant le patient, devraient pris en compte.

Enfin, on note que déjà, à la création de la circulaire relative à la création des unités dédiées aux personnes en état végétatif chronique ou en état pauci-relationnel (Direction de l'hospitalisation et de l'organisation du système de soins, 2002), les familles ont été incluses dans le projet de soin et le projet de vie. S'appuyer sur les savoirs et les connaissances qu'ils

ont développés, comme l'a fait l'enquête « La vie au quotidien des personnes en état végétatif chronique ou en état pauci-relationnel dans les unités dédiées » (Boissel, 2018) se révèle donc d'autant plus pertinent.

Toutes ces données mettent en avant l'intérêt de prendre en compte l'avis des proches et de l'équipe soignante dans le projet de soin et le projet de vie des personnes en état de conscience altérée, projets qui passent également par la communication, qui va maintenant être étudiée, à travers le regard des familles et des soignants.

6. Problématique et hypothèses

Au regard de cela, il semble pertinent, tant pour les patients que leurs proches et les soignants, d'étudier quelles sont les possibilités communicatives qui existent avec ces patients. Il semblerait que, malgré une analyse plutôt pessimiste de la science, ces patients soient cependant en mesure de transmettre des informations ou encore de répondre à des tentatives de communication. Cette hypothèse reste encore à mettre en lumière à travers l'enquête déjà citée.

La problématique de ce mémoire est la suivante : Les patients en état végétatif chronique ou pauci-relationnel sont souvent décrits et jugés comme des personnes non-communicantes. Or les soignants et les proches présents auprès d'eux au quotidien, remettent en cause ce constat. Une communication est-elle donc réellement possible avec ces patients et quelle pourrait-elle être ?

Hypothèse générale : Il existe des lacunes dans l'observation de la communication des patients en état de conscience altérée. Obtenir de grandes lignes de guidance permettrait d'optimiser cette communication.

Hypothèse 1 : Une communication principalement non-verbale est possible et mise en place spontanément et implicitement.

Hypothèse 2 : Une communication atypique et nouvelle est possible et mise en place spontanément et implicitement.

Hypothèse 3 : On ne peut pas parler de communication. Ces patients sont véritablement « non-communicants ».

Hypothèse 4 : Les patients montrent davantage d'aptitude à communiquer en présence de certaines personnes plus familières. La communication serait alors dépendante de l'affectivité du patient.

Partie 2 : Méthodologie et résultats

1. Description de l'enquête de France Traumatisme Crânien dirigée par Anne Boissel

Le 3 mai 2002, une circulaire relative à la création d'unités dédiées à l'accueil des personnes en état de conscience altérée est publiée pour répondre aux besoins de soins spécifiques et à la situation médicale complexe et durable que ces personnes rencontrent (Direction de l'hospitalisation et de l'organisation du système de soins, 2002). Dix ans plus tard, en 2012, Philippe Petit, administrateur de l'Union Nationale des Associations de Familles de Traumatisés Crâniens et de cérébro-lésés et François Tasseau, président de l'association France Traumatisme Crânien ont souhaité mener une enquête sur la vie au quotidien des personnes en état végétatif chronique ou en état pauci-relationnel dans ces unités dédiées. Leur objectif était de répondre plus précisément aux questions qui se posaient sur la prise en charge au quotidien, les relations entre les équipes soignantes et les familles, et les besoins des patients concernant leur projet de vie. (Boissel, 2018)

Anne Boissel, maître de Conférences en Psychologie Clinique à l'Université de Rouen Normandie, et son équipe ont élaboré et mis en place cette recherche. Cette recherche dite participative s'appuie sur les représentations et les connaissances des familles et des professionnels, principaux acteurs autour de ces patients.

Ce projet est le résultat d'une co-construction entre les différents membres d'un comité scientifique composé de familles, professionnels, experts dans les domaines de l'éthique, de l'état de conscience altérée ou encore du polyhandicap, de l'équipe universitaire de Rouen ainsi que de deux promoteurs.

L'enquête s'est déroulée en 4 étapes. La première est une phase exploratoire permettant de faire un état des lieux des connaissances et de réaliser dix-huit entretiens non-directifs, auprès des membres du comité scientifique, afin de construire un guide d'entretien pour la phase suivante. La deuxième étape de l'enquête est une phase qualitative durant laquelle des entretiens semi-directifs ont été menés auprès de familles et de professionnels travaillant en unités de soins dédiées. La troisième est une phase quantitative au cours de laquelle ont été construits deux questionnaires, un premier à destination des familles et un second à destination des professionnels de santé, à partir des thématiques mises en évidence lors des entretiens des phases précédentes. Enfin, l'enquête s'est terminée par une phase de valorisation avec la publication du rapport final, la rédaction d'un livret blanc à

partir des entretiens de la première phase (aujourd’hui publié aux Editions du Champ social, voir Boissel, 2020) ainsi qu’un livret à destination des familles et des professionnels. (Boissel, 2018)

Nous garderons pour ce mémoire, seuls les éléments de cette enquête essentiels à la compréhension de celui-ci. Pour plus de précisions, il est possible d’avoir accès au rapport final de l’enquête, ainsi qu’aux données complémentaires sur le site internet de l’UNAFTC (http://traumacranien.org/index.php?option=com_content&view=article&id=438:parution-de-l-etude-la-vie-au-quotidien-des-personnes-en-etat-vegetatif-chronique-evc-ou-en-etat-pauci-relationnel-epr-dans-les-unites-dediees-regards-croises-des-familles-et-des-professionnels&catid=36&Itemid=133)

2. Population

Nota Bene : Sous le terme « famille » se réfère « *la personne la plus impliquée en termes de temps passé dans les soins informels, celle qui se sent responsable du patient et qui interagit le plus fréquemment avec les médecins et l’équipe soignante.* » (Boissel, 2018)

Concernant la phase exploratoire

Durant cette phase, 8 entretiens auprès des familles ont été réalisés, 7 auprès de professionnels et 3 auprès d’experts reconnus. 14 de ces entretiens sont à la base du livret blanc, recueil de témoignages. (Boissel, 2018)

Concernant la phase qualitative

Tous les participants vivent dans cinq régions de France sélectionnées au préalable.

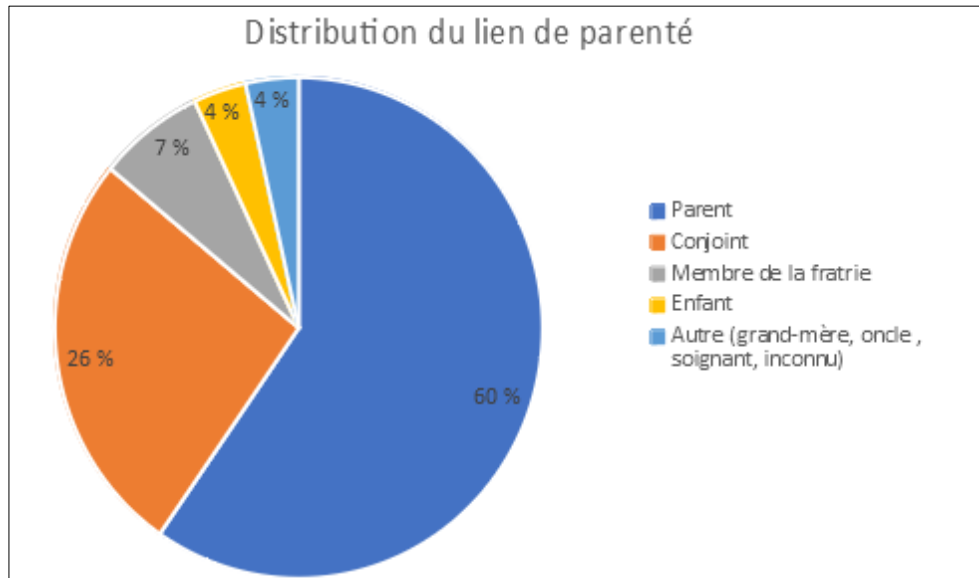
Sur les 20 familles interrogées, 18 sont des femmes et 2 des hommes. L’âge moyen est de 58,05 ans (30-73). Il y a 8 conjointes, 9 mères, 1 sœur, 1 conjoint et 1 père. 18 ont leur proche en état pauci-relationnel et 2 en état végétatif chronique.

Sur les 23 professionnels entretenus, 19 sont des femmes et 4 des hommes. L’âge moyen est de 42 ans (26-63). Parmi eux, 7 aides-soignantes, 5 infirmières, 3 médecins, 2 cadres de santé, 2 ergothérapeutes, 1 kinésithérapeute, 1 orthophoniste, 1 psychologue et 1 aide-médico-psychologique. (Boissel, 2018)

Concernant la phase quantitative

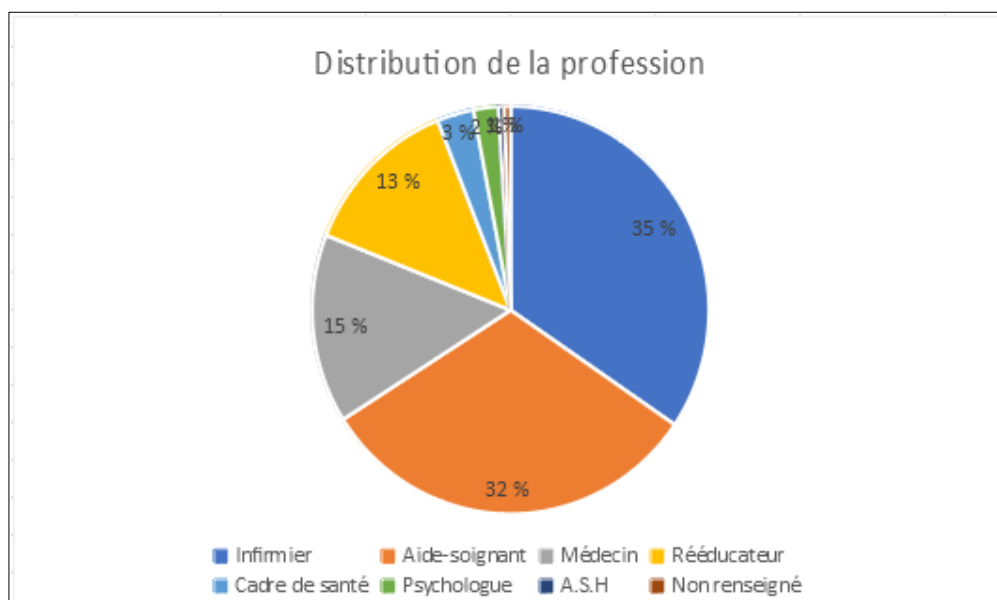
Les questionnaires recueillis proviennent de 88 unités de soins dédiées.

Le groupe « familles » analysé dans ce mémoire est composé de 114 personnes, 71,9% de femmes et 27,2% d'hommes (et une personne de sexe inconnu), d'âge moyen 55,77 ans. Les liens avec le patient sont divers : parent, conjoint, membre de la fratrie, enfant.



Leur proche se trouve dans un état végétatif chronique (42,1%) ou pauci-relationnel (43%). 14,9% disent ne pas connaître le diagnostic.

200 questionnaires professionnels ont été explorés pour ce mémoire. Parmi les répondants, 81,5% sont des femmes et 18,5% des hommes, d'un âge moyen de 41,85 ans. Différentes catégories socio-professionnelles ont répondu : infirmiers, aides-soignants, agent des services hospitaliers, médecins, personnel de rééducation (kinésithérapeutes, ergothérapeutes, orthophonistes et psychomotriciens), cadres de santé et psychologues.



Ci-dessous, un tableau récapitulatif de la population étudiée, toute phase confondue :

| | Total | Familles | | | Soignants | | | Experts reconnu |
|--------------------|-------|----------|--------|-------|-----------|--------|-------|--------------------|
| | | Hommes | Femmes | Total | Hommes | Femmes | Total | |
| Phase exploratoire | 18 | DNC* | DNC* | 8 | DNC* | DNC* | 7 | 3 |
| Phase qualitative | 43 | 2 | 18 | 20 | 4 | 19 | 23 | / |
| Phase quantitative | | 31 | 82 | 114 | 37 | 163 | 200 | / |

*DNC = Données non connues

3. Matériel

Les questionnaires de la phase quantitative ont été construits par le comité scientifique en relation avec le comité d'investigation (composé d'un responsable scientifique, un conseiller scientifique, un ingénieur d'études, des chercheurs associés et une coordinatrice administrative) et les représentants des associations. Ils abordent différentes thématiques : les relations et la communication avec les personnes en état végétatif chronique ou paucirelationnel (EVC-EPR), le quotidien des personnes en EVC-EPR, l'unité dédiée elle-même, les relations entre les familles et les professionnels, le vécu des proches des personnes en EVC-EPR, le vécu des professionnels exerçant en unité dédiée, le projet d'orientation et la réflexion sur la fin de vie des personnes en EVC-EPR, l'importance du projet de vie.

Certaines questions sont communes aux familles et aux soignants pour faciliter l'analyse des résultats et « croiser les regards ». (Boissel, 2018)

Pour ce mémoire, seules les questions suivantes concernant la thématique de la communication ont été retenues et vont être analysées :

F2 – Sur une échelle allant de 0 à 6, 0 signifiant « Pas du tout » et 6 « Tout à fait », vous diriez qu’il

| | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
|---|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| Réagit à votre présence | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Manifeste des signes de bien-être | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Manifeste des signes de mal-être | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Communique ses émotions | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Communique ses préférences et ses goûts | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Manifeste des préférences dans ses relations avec les autres | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Manifeste un intérêt sexuel, ou des attitudes de séduction envers certaines personnes | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

F2B - Et vous diriez qu’avec votre proche vous communiquez :

| | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| En vous mettant physiquement à sa hauteur | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| En lui parlant | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| En le touchant | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Par l’humour | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| En lui proposant des activités liées à ses goûts | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| A l’aide d’un code de communication | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| En essayant d’imaginer ce qu’il ressent | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

Les mêmes questions ont été posées aux soignants, le mot « proche » ayant été remplacé par « patient ».

Ces questions sont apparues être les plus pertinentes à étudier, d’un point de vue théorique. Elles traitent spécifiquement de la communication expressive et réceptive repérées ou encore des stratégies de communication mises en place spontanément, ou non, par les familles et les soignants.

A la lumière de statistiques descriptives, étayées par les données qualitatives extraites des témoignages et retrouvées dans le rapport final ou le livret blanc, il va être possible d’analyser la communication avec les personnes en état de conscience altérée.

4. Procédure

L’objectif de ce mémoire est de traiter les questions relatives à la communication à partir de l’enquête sur « La vie au quotidien des personnes en état végétatif chronique ou en état pauci-relationnel dans les unités dédiées ». Ainsi, il a été décidé de partir des questionnaires déjà établis et d’en extraire les questions pertinentes dont les réponses ont d’ores et déjà

été récoltées. Le but étant d'analyser la présence ou non de signes communicatifs venant des patients et des modalités d'entrée en communication des familles et des soignants. Ces données vont être croisées avec la profession des soignants interviewés et le lien de parenté des familles. L'objectif est de mettre en évidence, ou non, des corrélations entre les modalités d'entrée relationnelle, les représentations de la communication expressive des personnes en état végétatif chronique ou pauci-relationnel et la profession ou le lien de parenté. L'hypothèse de travail est que les relations entre une personne et l'individu en état de conscience altérée pourraient influencer sur ses capacités relationnelles.

Les entretiens durant la phase exploratoire ont été menés auprès du comité scientifique et recueillis par trois membres de l'équipe de recherche universitaire, à partir de deux grilles thématiques, retenues au préalable. (Boissel, 2018)

Les entretiens uniques et semi-directifs de la phase qualitative ont été réalisés par trois psychologues cliniciens. Ils ont eu lieu dans les unités de soins dédiées pour les professionnels et quelques familles, en majorité à domicile pour les familles, mais aussi dans le lieu de résidence du chercheur au cours de son déplacement. Chercheurs et participants ne se connaissaient pas. Un formulaire de consentement et une présentation de l'étude étaient systématiquement remis au préalable de la rencontre.

Les questionnaires ont été envoyés par courrier aux unités souhaitant participer à l'enquête et diffusés sur les sites internet des associations UNAFTC et France Traumatisme Crânien. Ils ont été centralisés sur la plateforme Lyme Survey afin de réaliser les analyses statistiques nécessaires. Les participants avaient un mois et demi pour renvoyer leurs réponses. (Boissel, 2018)

5. Résultats

A partir des questionnaires quantitatifs, vont être analysées les questions concernant les modalités communicationnelles entre les personnes en état végétatif chronique ou pauci-relationnel et leurs proches ou leurs soignants. Ces résultats statistiques vont être étayés par les propos recueillis au cours des phases exploratoire et qualitative, afin de préciser les moyens de communication utilisés.

D'un point de vue statistique, les analyses concernent deux groupes distincts et indépendants : les professionnels travaillant en unité de soins dédiées et les familles des patients. Les données recueillies sont des variables qualitatives nominales (profession, lien de parenté avec le patient, état du patient) et quantitatives discrètes pour les questions concernant la communication. Les analyses qui suivent ont pour objectif d'étudier, comparer et confronter :

- les représentations des professionnels et des familles, de la communication expressive des personnes en état de conscience altérée ;
- les modalités communicationnelles employées des professionnels et des familles ;
- les différences de représentations de la communication expressive des personnes en état de conscience altérée en fonction du diagnostic ;
- les différences entre les modalités communicationnelles employées par les familles en fonction du diagnostic ;
- les corrélations entre le lien familial et la communication ;
- les corrélations entre la profession et la communication.

Le logiciel Excel a été utilisé afin de calculer les moyennes et écarts-types. Par la suite un test de Student a été appliqué pour mettre en évidence des différences significatives entre certaines variables, au seuil p.05.

Il a donc été calculé :

- les moyennes totales des réponses en fonction de la profession et du lien de parenté ;
- les moyennes par question des familles et des professionnels ;
- les moyennes par question en fonction de la profession et du lien de parenté ;
- les moyennes par question en fonction du diagnostic du patient ;
- les écarts-types de ces moyennes afin de pouvoir appliquer le test du Student.

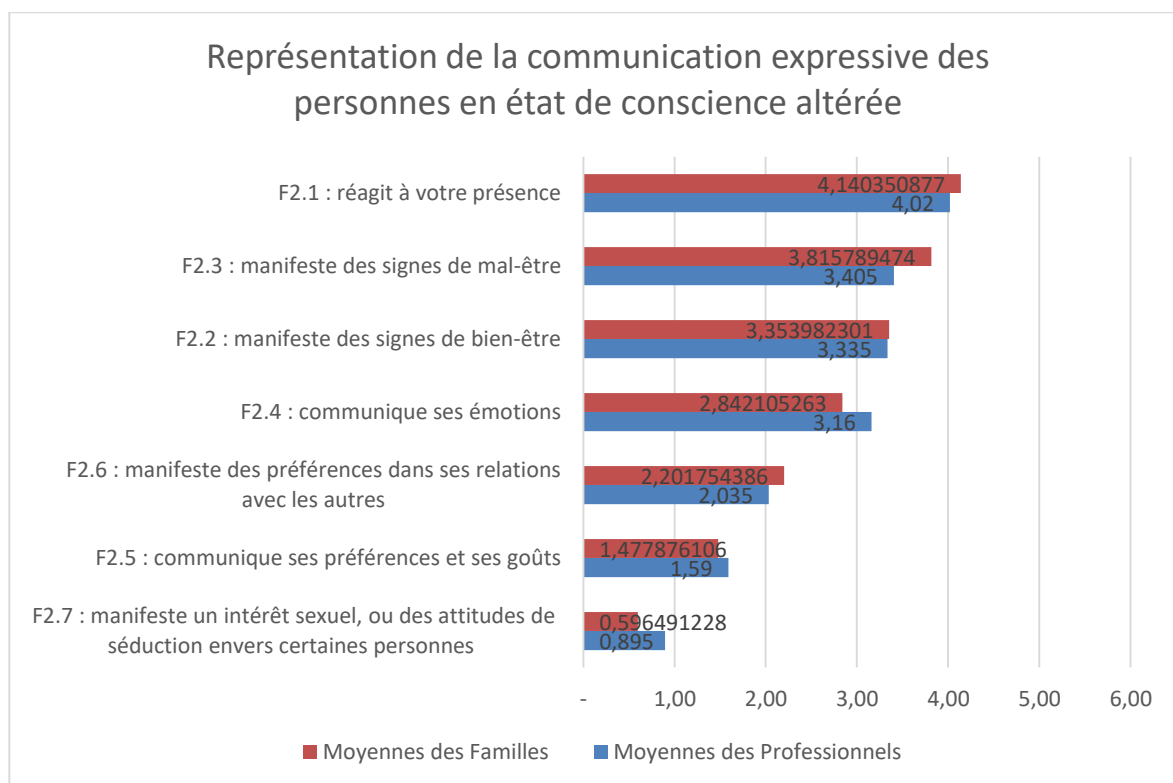
Une correction de Bonferroni a par la suite été appliquée pour la comparaison des moyennes entre les différentes professions, et entre les différents liens de parenté.

Nous avons pour ces analyses deux hypothèses centrales :

- il existe des corrélations entre l'état du patient et ses possibilités relationnelles et communicationnelles ;

- il existe des corrélations entre les relations du patient avec son proche ou le soignant et les modalités communicationnelles.

Comparaison de la représentation de la perception de la communication des patients en état de conscience altérée, entre les familles et les soignants



L'item évalué le plus haut concerne la réaction à la présence. L'item noté le plus bas (<1) est « manifeste un intérêt sexuel ou des attitudes de séduction envers certaines personnes ».

Les familles et les professionnels classent les modalités d'expression dans le même ordre. Les scores entre les deux groupes sont relativement proches avec des scores plus élevés pour les familles dans plus de la moitié des items. Les questions concernant les émotions en général, la communication des préférences et goûts, et la manifestation d'un intérêt sexuel ou des attitudes de séduction envers certaines personnes sont mieux notées par les professionnels. Cependant les différences ne sont pas significatives entre les deux groupes. Seuls les trois premiers items pour les familles et les quatre premiers pour les professionnels ont des moyennes supérieures à 3. Nous pouvons considérer que seuls ces items témoignent positivement de signes de communication.

On note à travers les témoignages, que l'absence de communication orale est parfois pointée (« *parlent pas, ils disent pas, n'expriment pas* », « *ils ne peuvent pas poser des questions lors des soins par exemple* » (p.10 du Rapport scientifique, Boissel, 2018). Cependant les familles et les professionnels développent une habilité à comprendre la personne en état de conscience altérée à travers l'observation de réactions physiologiques et de signes physiques.

Ces signes émanent du corps et vont être physiologiques (transpiration, respiration, rougeur du visage, larmes, mouvements d'un membre ...) ou liés au faciès (mimiques, grimaces, sourire, regard, visage détendu ou à l'inverse crispé ...). Ce sont autant de signes plus ou moins discrets mais qui revêtent des valeurs communicationnelles fortes, et sur lesquels professionnels et familles vont s'appuyer pour décoder l'individu : « *on a un patient par exemple, quand il est pas bien on voit que la respiration s'accélère, il y a une rougeur du faciès, et généralement c'est qu'il est ballonné, un ballonnement abdominal qui s'installe avec des douleurs, donc on a aussi une hyper sudation* », « *on se fie beaucoup au faciès, et aux grimaces, l'état d'hyper-salivation aussi, alors est-ce que c'est organique ou est-ce que ça traduit une émotion ? Il est arrivé que l'on ait des larmes, mais si ce n'est pas les deux yeux, c'est compliqué de distinguer, de dire que c'est des larmes de souffrance, ou des larmes purement fonctionnelles, liées au fonctionnement de l'œil.* » (p.46 du Rapport final, Boissel, 2018)

Parfois, la relation se limite à un seul de ces éléments.

Les signes de communication observés sont toujours liés à des situations et témoignent d'émotions : « *Il va pleurer quand on parle de ses enfants* » (p.12) ; « *Notre première patiente c'était vraiment quelque chose d'infime mais elle reconnaissait les pas de sa mère, dans le couloir et du coup sa respiration s'apaisait alors que c'était quelqu'un qui avait une respiration très rapide et bruyante* » (p.46), « *on a mis 1 mois à comprendre que c'était la photo de sa fille sur la table de nuit qui le faisait pleurer* » (p.46) ; de réactions à des stimulations sensorielles : « *elle ne se réveillera pas à d'autres musiques mais à celle-là je peux vous dire que neuf fois sur dix elle va bouger les yeux, elle va bouger, elle sait que c'est cette musique* » (p.22), « *sur certaines histoires il va sourire et maintenant je les connais et je sais qu'à tel endroit il va sourire et effectivement, c'est incroyable quand même* » (p.22), « *Quand on fait tomber quelque chose ou quand on claque la porte, quand on prend par exemple une voix d'homme, on dit bonjour, elle fait ça et hop elle rit, elle rigole* » (p.22).

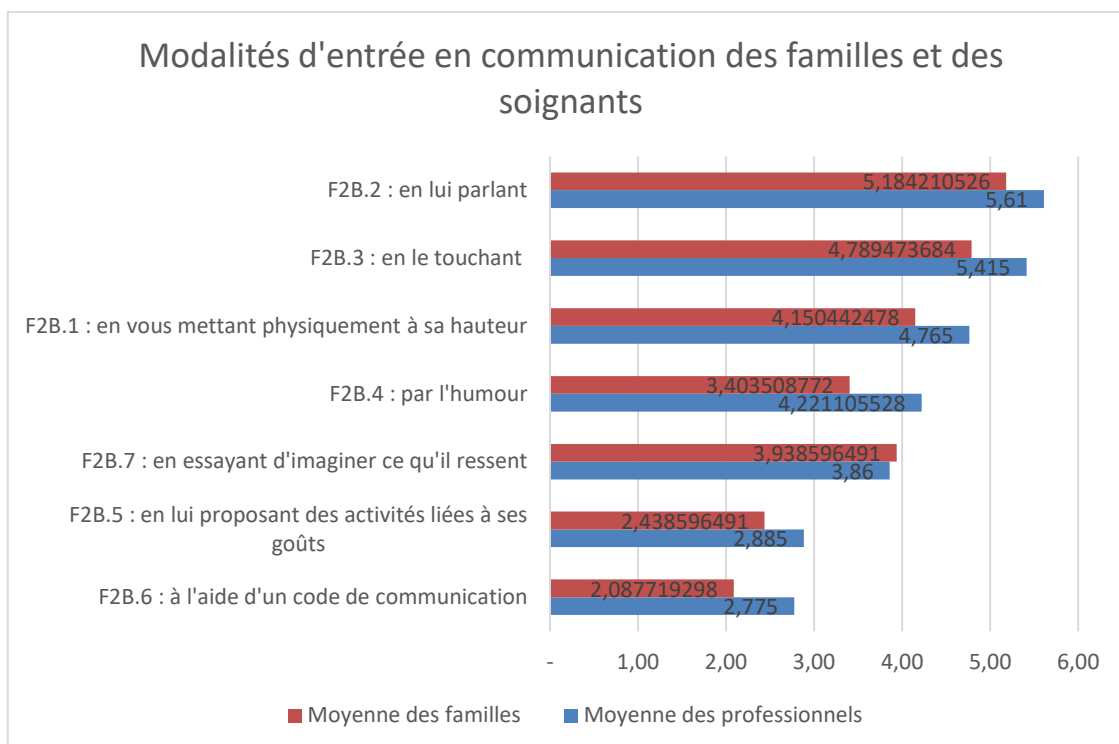
Les larmes reviennent souvent dans les témoignages comme des signes émotionnels, en réaction à de la musique par exemple, et non pas exclusivement comme des signes de douleur ou de tristesse. Le sourire ou le rire sont aussi deux indicateurs forts, pour les familles comme les professionnels.

Les professionnels comme les familles sont très sensibles aux signes d'inconfort, de douleur et de mal-être. Ils vont repérer certaines manifestations qu'ils vont interpréter comme tel : « *La douleur se traduit par des rictus* », « *il est vraiment dans la douleur, il a un visage grimaçant* », « *il a beaucoup de mimiques, il va être grimaçant par exemple s'il est nauséux* », « *quand ça va pas il se fronce, il a trois plis au-dessus des yeux* », « *quand il se met comme ça, c'est qu'il peut avoir mal au ventre* », « *quand il lève son bras comme ça c'est qu'il est mal installé donc il faut qu'on le réinstalle* » (p.22) ; « *si on entend un lit qui bouge beaucoup comme font certains, c'est qu'il y a quelque chose qui ne va pas* » (p.46).

Les signes de plaisir sont également repérés et analysés : « *J'arrive maintenant à voir quasiment quand ils sont contents de manger tel ou tel produit parce que ça leur fait plaisir ou pas* », « *il y a malgré tout plein d'observations de manifestations de bien-être qui sont conventionnelles : au niveau des mimiques par exemple, des expressions* », « *Quelquefois on voit qu'ils sourient, alors si on nous a dit qu'il était facilement moqueur, on se dit que peut-être il se moque un peu (rires) ...* » (p.46)

Concernant le repérage des manifestations de préférences dans les relations avec autrui, les interviewés témoignent : « *Il ferme les yeux (de mécontentement) dès qu'il entend sa voix, je l'invente pas tout le monde l'a vu* », « *il crie si je parle à un homme* », « *quand il voit des têtes nouvelles, il s'inquiète, il les regarde* », « *quand il est pas content ça se voit direct, en séance de rééducation s'il n'a rien envie de faire et ben il va tourner la tête, il ferme les yeux et puis il fera rien, et puis après si elles sont avec d'autres patients elles vont sortir une blague et il va rigoler donc c'est qu'il est en train d'écouter* » (p.22) ; « *Ils sont complètement différents, suivant la personne, mêmes entre collègues, ils agissent différemment* », « *... même s'il ne communique pas il a des affinités plus ou moins avec certaines personnes, donc ils vont se permettre de faire certaines choses avec certaines et pas avec d'autres* », « *les patients ne sont pas pareil selon les soignants qui s'occupent d'eux, il y a des affinités qui se créent* », « *ils savent qui travaille, ils arrivent à reconnaître qui s'occupe d'eux, c'est certain et c'est impressionnant à voir d'ailleurs* » (p.47).

Comparaison des représentations des modalités d'entrée en communication entre les familles et les soignants



La communication verbale à travers la parole est la modalité de communication la plus utilisée par les soignants et les familles. Le recours à un code de communication reste plus rare et est l'item noté le plus bas par les deux groupes.

On constate en général que les professionnels ont ici des moyennes plus élevées que les familles, excepté pour l'item « essayer d'imaginer ce qu'il ressent ». Il y a des différences significatives pour les questions 1B (en vous mettant physiquement à sa hauteur), 2B (en lui parlant), 3B (en le touchant), 4B (par l'humour), 6B (à l'aide d'un code de communication), en faveur des professionnels.

On remarque ici que les notes sont de manière générale plus élevées que dans l'analyse précédente. Seules l'utilisation d'un code de communication et la proposition d'activités liées aux goûts sont notées inférieures à 3 et ne semblent pas être caractéristiques des modalités d'entrée en communication des proches et des soignants.

Les familles et les professionnels utilisent majoritairement la parole pour interagir avec le patient. Ils expriment des demandes, verbalisent des ordres simples, commentent leurs soins : « je lui dis tu me prends mes mains et hop il me prend mes mains », « je lui dis écoute, c'est maman, tu vas bouger ta jambe », « je lui dis, c'est pas assez marqué, il faut vraiment que tu les fermes (les yeux) », « tu peux avec ta main dire oui, non, ça va pas », « je lui dis, tu

peux me tenir ça, il va me tendre la main, il va me le prendre » (p.22) ; « On leur parle, de toute façon moi je ne peux pas imaginer faire un soin sans parler au patient, sans communiquer », « on frappe à la porte, on se présente systématiquement, parce qu'on ne sait pas, certains n'ont pas les moyens de s'exprimer, du coup on ne sait pas s'ils se rappellent de nous, on dit pourquoi on est là », « on va dans la chambre là le monsieur il va tourner la tête il écoute le bruit, je lui dis bonjour c'est moi, il va tourner la tête, avec les pansements il ne voit rien mais il sent la présence », « on lui parle, on le rassure, on se met vraiment bien avec lui pour qu'il ait confiance » (p.45), « on leur dit bonjour, on leur dit la date, l'heure, l'année qu'on est, qu'on va commencer les soins, qu'on commence à préparer le matériel, on leur cause beaucoup quoi », « bon quand j'aspire (la trachéotomie) j'explique ce que je fais. » (p.46).

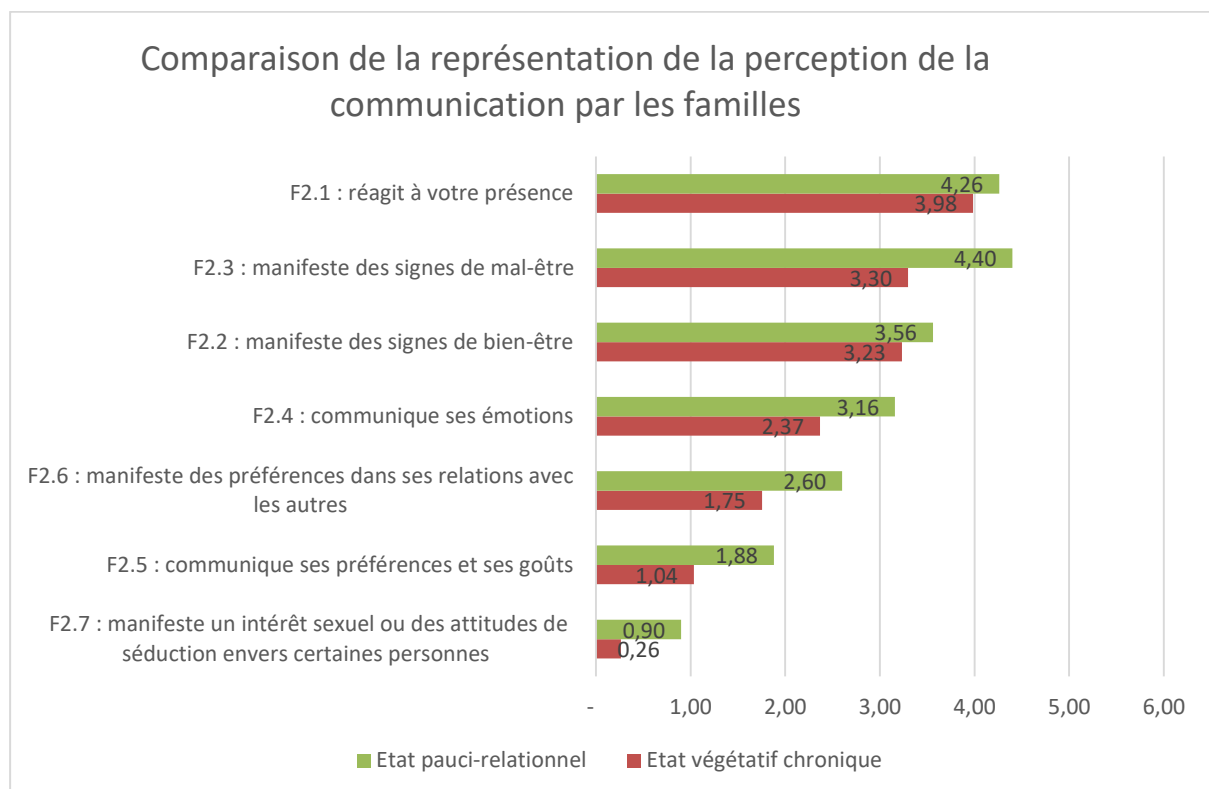
Une épouse raconte qu'elle lisait le journal à son mari, qu'elle lui racontait ses journées et discutait de sujets pouvant l'intéresser. (p.39 du Livret Blanc, Boissel, 2020)

Les familles verbalisent également leur interprétation des signes observés : « *tu fais la tête, tu boudes ?* », « *je lui ai dit tu veux quoi ? Tu veux te promener ?* » (p.22, Boissel 2018), dans l'espoir d'une confirmation.

Concernant la mise en place d'un code de communication, celui-ci se révèle plus ou moins fiable et reproductible au fil du temps : « *Oui c'est un clignement d'œil et le non c'est pas du tout clair depuis le début* », « *le clignement permet de dire oui et le fait de lever un doigt est utilisé pour dire le non* » (p.22, Boissel 2018). Souvent, ces codes se mettent en place spontanément. Une mère témoigne de la fois où elle a remarqué que sa fille bougeait son pied. Elle l'a alors saisi et tenté de lui faire reproduire ce mouvement pour le rendre fonctionnel. (p.91, Boissel, 2020)

Plusieurs familles mettent également en avant la différence entre les capacités de compréhension et d'expression de leur proche : « *moi je lui parle, et je vois bien qu'il comprend parce que il faut savoir s'en occuper, il faut savoir leur parler et attendre la bonne réponse et tout ça, et ben c'est pas évident hein et ... là ... on est- il est considéré comme ne comprenant pas, quoi* » (p.16, Boissel, 2018)

Comparaison de la représentation de la perception de la communication des patients en état végétatif chronique et des patients en état pauci-relationnel par les familles

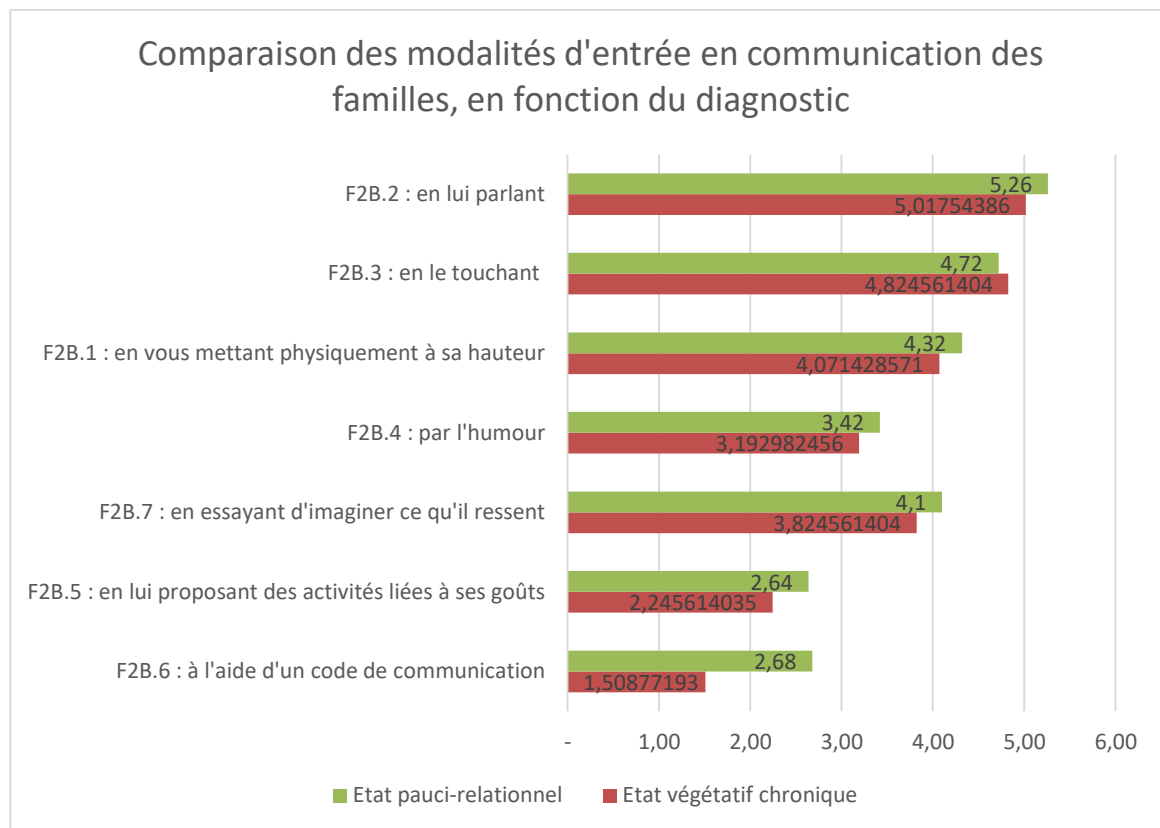


Tous les items sont mieux notés en faveur des patients en état pauci-relationnel, ce qui n'est pas étonnant compte-tenu des critères diagnostiques. Les familles expriment donc percevoir davantage d'éléments de communication quand leur proche est en état pauci-relationnel qu'en état végétatif chronique.

Il existe des différences significatives pour les questions 3A (manifeste des signes de mal-être), 5A (communique ses préférences et ses goûts) et 6A (manifeste des préférences dans ses relations avec les autres).

Cela met une évidence une corrélation entre le diagnostic et les capacités communicationnelles repérées.

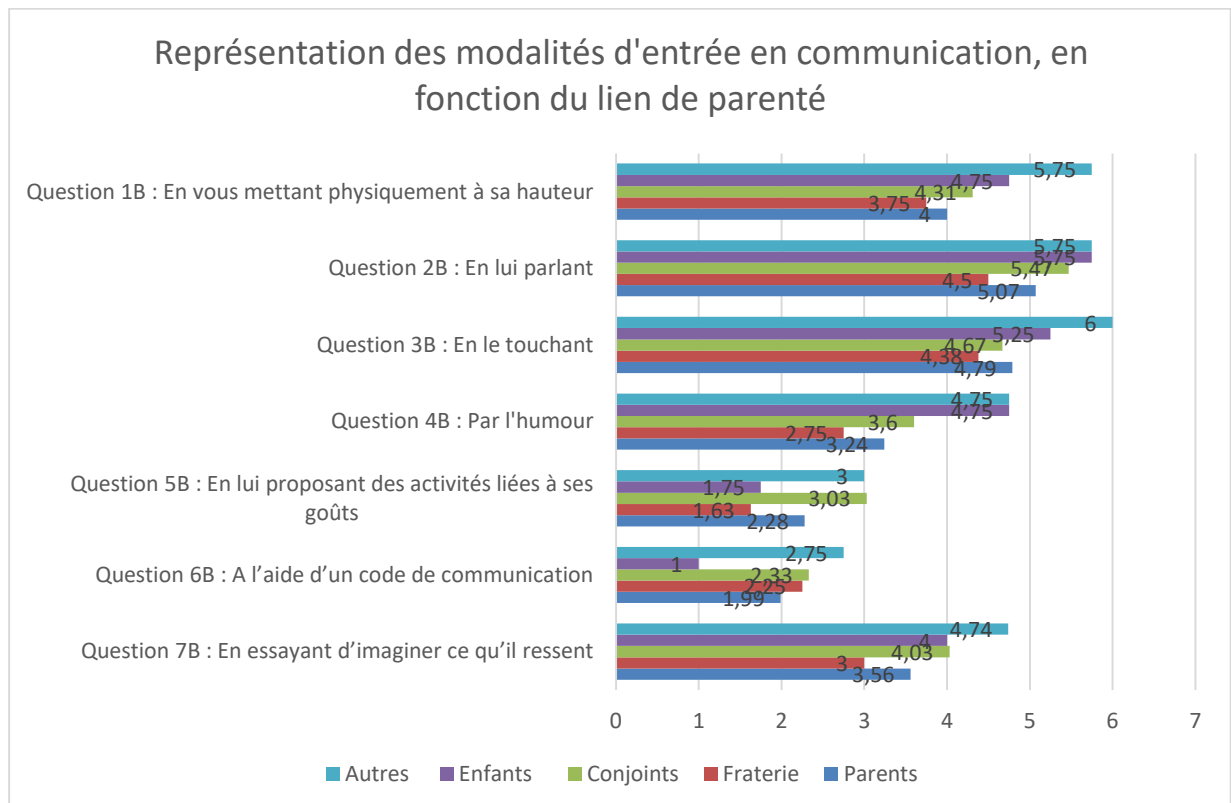
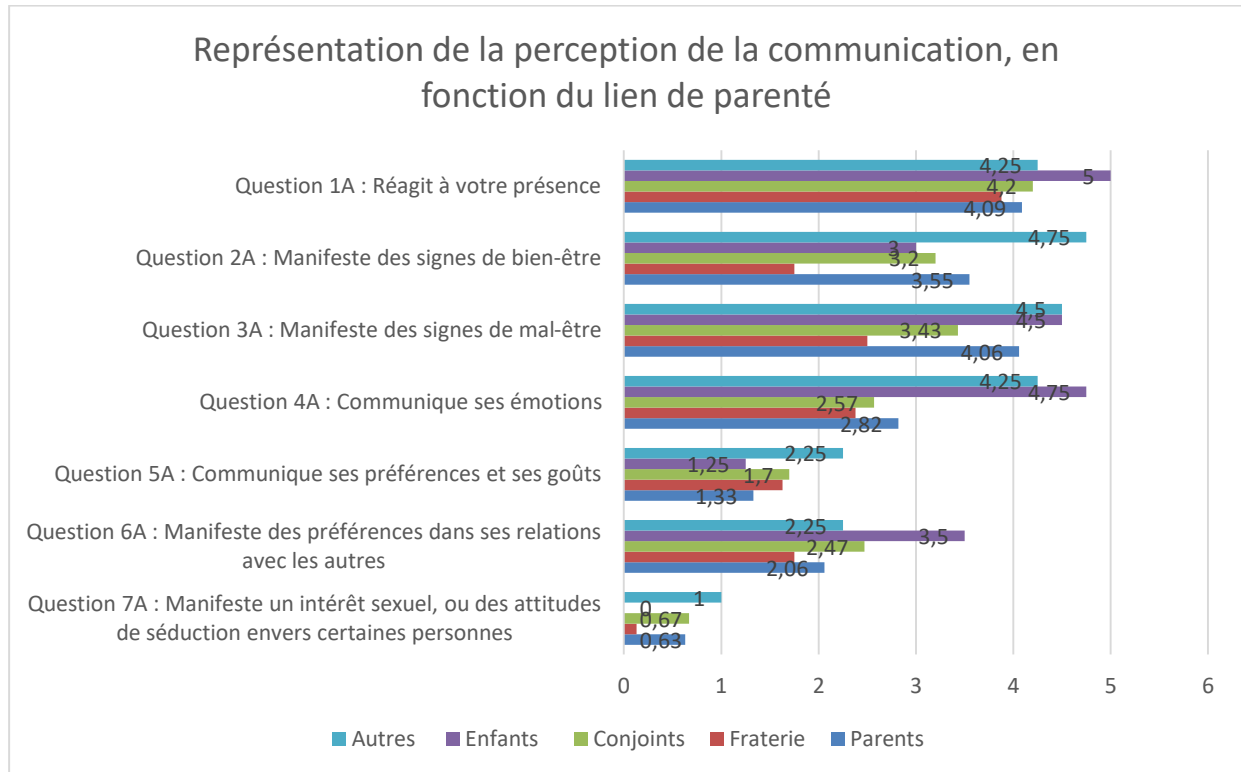
Comparaison des modalités d'entrée en communication des familles, en fonction du diagnostic de leur proche

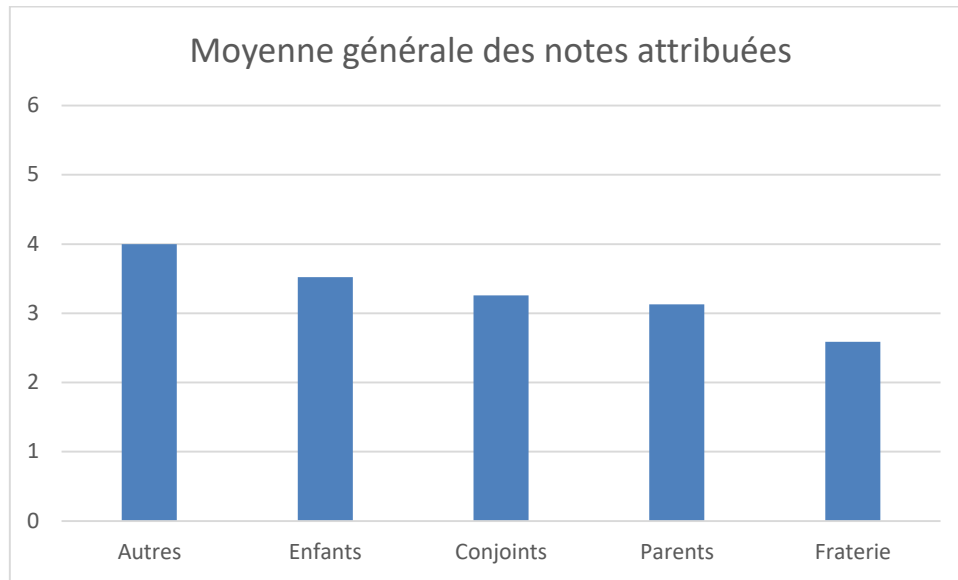


Les familles interagissent de manière relativement similaire avec leur proche, quel que soit leur état. En effet, bien que les scores soient tous plus élevés en faveur de l'état pauci-relationnel, il existe une différence significative seulement pour la question 6B qui concerne l'utilisation d'un code de communication.

Corrélation avec le lien de parenté :

Pour analyser les différences statistiques, le choix a été fait de prendre comme catégorie de référence les parents, et d'y comparer les autres catégories avec le test de Student, puis d'y appliquer une correction de Bonferroni.



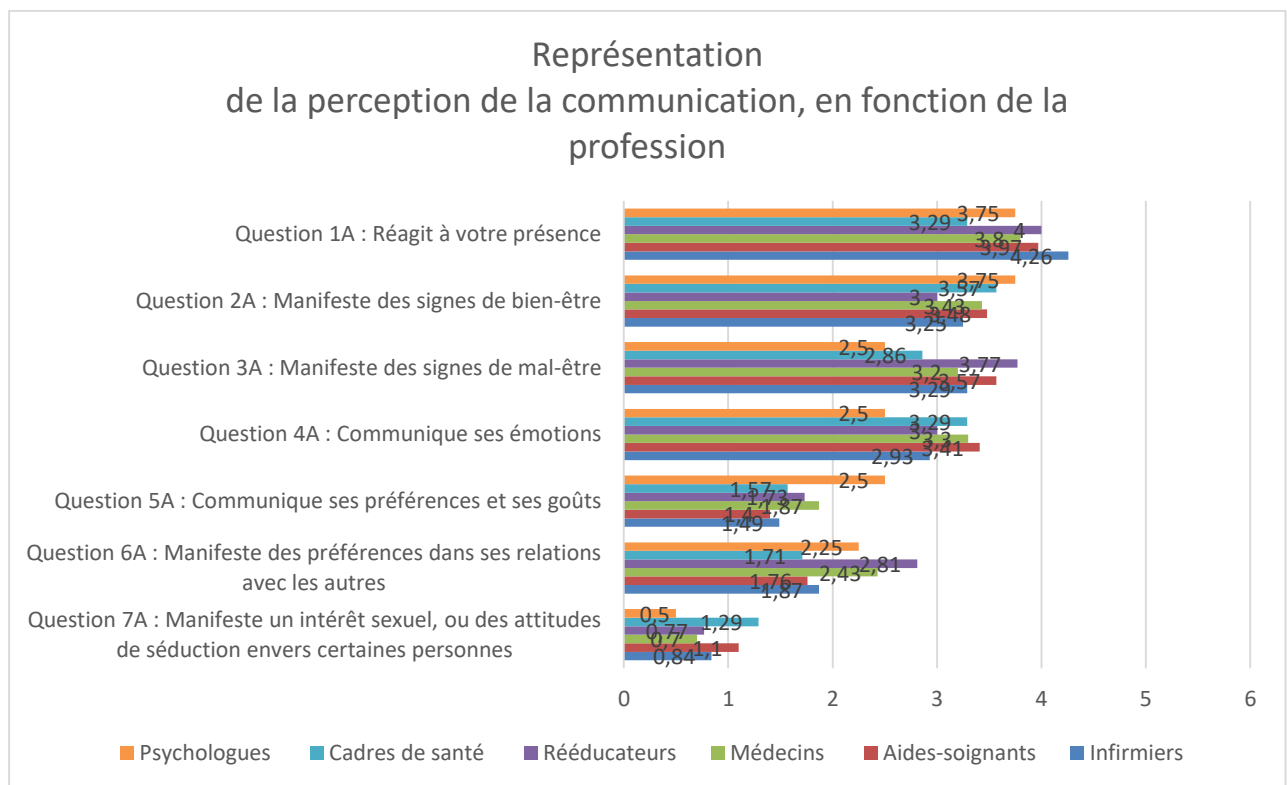


Le test de Student avec la correction de Bonferroni ne met pas en évidence de différence significative entre les moyennes comparées. Il n'existe donc pas de différence significative en fonction du lien de parenté.

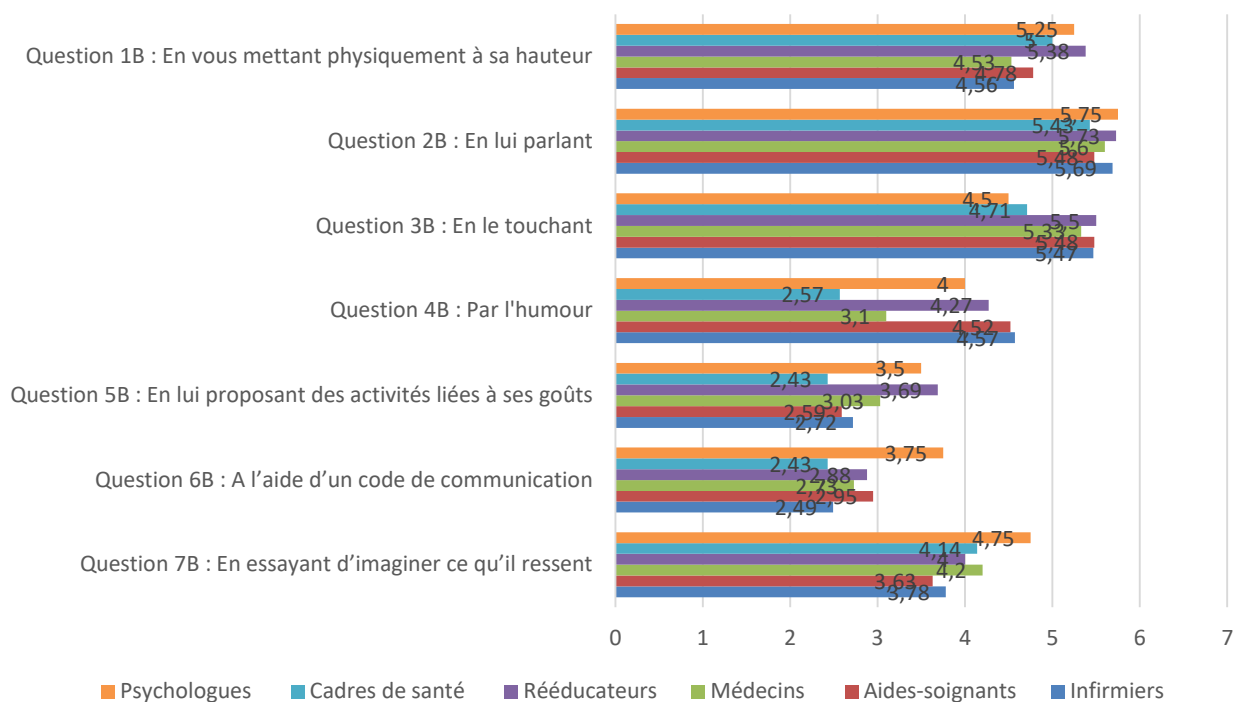
Corrélation avec la profession :

Pour analyser les différences statistiques, le choix a été fait de prendre comme catégorie de référence l’Infirmier diplômé d’état, et d’y comparer les autres catégories grâce au test de Student, avec la correction de Bonferroni.

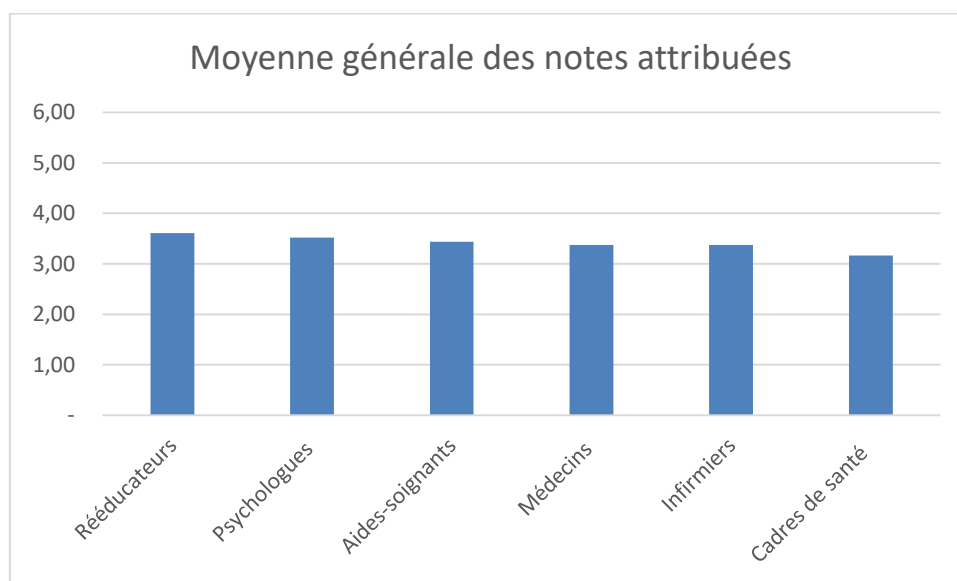
Pour les analyses, l’agent des services hospitaliers a été exclu ainsi que la personne n’ayant pas renseigné sa profession.



Représentation des modalités d'entrée en communication, en fonction de la profession



Moyenne générale des notes attribuées



Le test de Student ne met en évidence aucune différence significative entre les moyennes. Il n'existe donc pas de différence significative en fonction de la profession.

Partie 3 : Discussion

Pour rappel, l'objectif de ce mémoire est d'étudier la communication des personnes en état végétatif chronique ou pauci-relationnel, à travers les observations de leurs proches et des soignants. Pour cela, les questions concernant la communication, issues de l'enquête nationale « Regards croisés de familles et de professionnels sur la vie au quotidien dans les unités dédiées », ont été extraites et analysées, afin d'examiner les signes de communication observés et ceux mis en place spontanément par les proches et les soignants. L'hypothèse de recherche est la suivante : il existe des lacunes dans l'observation de la communication des patients en état de conscience altérée. Obtenir de grandes lignes de guidance permettrait d'optimiser cette communication.

1. Les obstacles à la communication au regard des modèles théoriques

Par définition, un individu en état végétatif chronique présente une absence complète et permanente de signes de conscience de soi ou de l'environnement, impliquant une absence de réponse aux stimulations sensorielles (Royal College of Physicians, 1996). La personne en état pauci-relationnel montre elle des signes comportementaux de conscience mais de manière inconstante. Ainsi, il lui est possible de répondre à des stimulations environnementales et à des questions fermées de manière verbale ou gestuelle, cela de façon reproductible. (Giacino et al. 2002)

La communication est alors nécessairement particulière et limitée aux capacités de la personne sévèrement handicapée. Le fait d'observer plus de capacités communicationnelles chez les patients en état pauci-relationnel est légitime et en lien avec leurs compétences fonctionnelles. Les résultats statistiques de l'enquête le montrent par ailleurs, les proches et soignants attribuent plus de communication aux patients en état pauci-relationnel qu'à ceux en état végétatif chronique, et ce de manière significative.

Dans la littérature, ces patients sont considérés comme non-communicants, car ce que Watzlawick et al. (1979) nomment communication digitale est rendue impossible ou extrêmement limitée. Cela va alors compliquer la compréhension de ces patients. En effet, bien que la moitié des informations du message communiqué passe habituellement uniquement par un mode non-verbal (Mehrabian, 1967), toutes les informations contenues

dans les mots et le para-verbal sont absentes. Il va donc être nécessaire pour l'entourage de s'attarder sur des signes corporels, physiques et physiologiques afin d'être en mesure de comprendre et d'interpréter les informations transmises par les personnes en état de conscience altérée.

La communication non-verbale passe essentiellement par le corps, que cela soit via des mouvements volontaires comme suivre du regard, adresser un sourire, ou involontaires voire inconscients, comme les tensions musculaires ou certaines mimiques du visage. Or ces patients présentent des déficiences motrices et/ou sensorielles, en plus d'une conscience fluctuante, ce qui interfère avec leurs capacités communicatives. Leur motricité peut être limitée par leur état, leurs soins, leurs lésions cérébrales ou encore leur posture. Une déficience sensorielle peut altérer leurs réponses aux stimulations sensorielles. Certains emblèmes, certains gestes significatifs ne peuvent alors pas être réalisés comme le patient l'entendrait et des mouvements involontaires, réflexes, existent et se substituent aux gestes significatifs. Il est alors nécessaire de savoir discriminer les mouvements réflexes de ceux à valeur communicationnelle.

En s'appuyant sur le modèle linguistique de Jakobson (1963), un certain nombre d'obstacles à la communication vont pouvoir être repérés. Ils dépendent cependant des capacités du patient à un instant précis.

Le premier obstacle est relatif au code de communication utilisé qui n'est finalement pas souvent commun aux interlocuteurs. En effet, si le patient tente de communiquer, il est nécessaire que son interlocuteur perçoive le code utilisé pour pouvoir le déchiffrer et y répondre. Inversement, le proche ou le soignant va utiliser la parole ou le toucher qui sont les modalités d'entrée en communication les plus utilisées, que le patient peut ne pas être en mesure de saisir et comprendre pour diverses raisons. Par exemple, il peut avoir des troubles de la compréhension ou une déficience sensorielle. Ainsi, l'émetteur doit être en mesure de produire un message et le destinataire de le déchiffrer pour l'interpréter et lui donner un retour (le feedback).

Le schéma de la communication de Jakobson semble alors s'appliquer aux situations dans lesquelles se retrouvent ces patients mais pas de manière aussi fonctionnelle et optimale possible car il est dépendant des capacités et incapacités inconstantes du patient. L'entourage et les soignants doivent constamment s'adapter.

Selon la localité et l'importance de certaines lésions cérébrales, ces patients peuvent présenter un trouble du langage telle qu'une aphasie. Ces troubles sont difficilement repérables mais peuvent interférer considérablement avec les évaluations comportementales, le risque étant de sous-estimer leur niveau de conscience. Les patients présentant des difficultés de compréhension et/ou d'expression ne vont pas être en mesure de répondre à l'évaluation comportementale et des erreurs diagnostiques peuvent en découler. D'autres déficits peuvent aussi venir impacter les réponses aux évaluations tels que des troubles de l'attention, de la mémoire ou encore l'apraxie. (Schnakers et al., 2014)

Ces mêmes difficultés vont de manière similaire venir restreindre la communication.

Les orthophonistes avec lesquelles nous avons pu discuter pointent du doigt le côté aléatoire des possibilités communicatives et notamment le rôle de l'affect et de la familiarité dans les interactions. Le patient peut montrer des préférences dans ses relations et donc choisir d'interagir ou non avec son interlocuteur. Bien qu'on ne retrouve pas de différence significative dans les analyses statistiques de cette enquête, c'est pourtant un témoignage fréquent. Une orthophoniste raconte qu'à sa prise de fonction, une patiente diagnostiquée en état pauci-relationnel souriait et échangeait des regards avec les équipes soignantes tandis qu'elle ne montrait aucune réaction avec sa nouvelle rééducatrice. Ce n'est qu'une fois qu'une relation a pu être créée avec l'orthophoniste qu'un travail autour de la communication s'est mis en place.

Certains patients fonctionnent ainsi à l'affect, en ne montrant des signes de communication volontaires qu'avec certaines personnes. Cela peut avoir une répercussion considérable sur la mise en place de moyens de communication fiables et fonctionnels. Cependant, selon le premier axiome de Watzlawick (Watzlawick et al., 1979), c'est communiquer que de refuser de le faire. En effet, en agissant ainsi, le patient envoie un message : celui de dire qu'il ne souhaite pas entrer en relation avec une personne. Or, avec ces patients et dans leur situation, cela remet totalement en cause leurs capacités et la fonctionnalité des aides mises en place.

Enfin les obstacles à la communication peuvent également venir de l'entourage, des soignants ou de toute personne en contact avec ces patients. En effet, ils peuvent se sentir démunis face cet état de conscience altérée et donc ne pas savoir comment entrer en communication avec eux. Si certains trouvent spontanément des manières et des solutions (notamment par la parole et le toucher), cela peut paraître inutile ou infaisable pour

d'autres. Cet obstacle pourrait être surmonté avec l'aide d'un orthophoniste qui sensibiliserait aux possibilités relationnelles et accompagnerait les familles à entrer en contact avec leur proche, les soignants à percevoir la communication dans leurs soins et attitudes, et de manière générale sensibiliserait aux signes de communication émis par le patient en état de conscience altérée.

2. Peut-on réellement parler de communication ?

Les moyennes des réponses aux questionnaires supérieures à trois témoignent de possibilités communicatives. Selon les familles et les professionnels, les patients en état de conscience altérée sont donc en mesure de « réagir à une présence » et « manifester des signes de bien-être et de mal-être ». Bien qu'il existe une part subjective et un risque de surinterprétation, les témoignages mettent en avant des signes, des attitudes, qu'il est nécessaire d'analyser afin d'être en mesure, ou non, de parler véritablement de communication. Ces résultats sont par ailleurs en accord avec les observations de Jox et al. (2015) qui notaient que les familles des patients en état végétatif chronique ou état pauci-relationnel attribuent un certain niveau de communication au patient.

En l'absence de communication verbale, la communication du corps a pris une part éminemment plus importante et consciente dans la compréhension de ces patients. En effet, les éléments décrits et repérés sont essentiellement des comportements physiologiques et physiques : comportements corporels et faciaux par l'agitation motrice, froncements de sourcils, sourires, détournements de tête, regards, expressions de visage et tant d'autres. Ils correspondent aux éléments de la communication non-verbale décrits par Cosnier et al. (1984). Plus précisément, ce sont les éléments cinétiques lents (mimiques, gestes ...) qui sont le mieux repérés et interprétés, notamment chez les patients en état pauci-relationnel.

Concernant les patients en état végétatif chronique, leur état restreint nettement plus les moyens de communication. Pourtant les soignants et les familles repèrent chez ces personnes presque autant de signes à valeur communicative que chez les patients en état pauci-relationnel. Leur communication expressive est cependant plus involontaire et s'exprime plutôt à travers des comportements physiologiques tels que les rougeurs ou la sudation par exemple. Compte-tenu de leur diagnostic, on est en droit de s'interroger sur l'intentionnalité de ces signaux. Or pour Birdwistell (Ancelin Schützenberger, 2015) lorsqu'un comportement est identifiable il a valeur de communication.

Ainsi, dans la même lignée que la prise en charge des personnes polyhandicapées (Zucman, 2019) ou la philosophie de l'humanité (Humanitude, s.d.), l'idée peut être alors de reconnaître la valeur communicative de ces signes, si subtils soient-ils, afin de rendre de l'humanité à ces personnes, et d'exploiter, dans la mesure du possible leurs capacités.

Les témoignages mettent en avant les capacités émotionnelles et affectives des patients, parfois surprenantes. Ce sont autant de signes d'activation émotionnelle (Cosnier et al., 1984). Par exemple le regard fait partie des signes les plus recherchés avec ces patients. En effet, il témoigne de la volonté d'entrer en contact et de maintenir une relation, (Cosnier et al., 1984) et transmet des émotions (Ancelin Schützenberger, 2015). Capter ce regard est alors, on le comprend, un des premiers objectifs.

Pour qu'il y ait communication, il faut au minimum deux interlocuteurs. Après s'être intéressé à la communication expressive des patients, il est maintenant pertinent d'étudier celle des soignants et des familles. La parole est la modalité d'entrée en communication la plus utilisée par les deux groupes. Malgré l'état fragilisé de ces personnes, leur parler reste pour eux une manière évidente de garder contact. C'est notamment grâce à cette parole qu'ils repèrent des réactions, comme le témoigne par exemple ce proche : « *Je lui dis tu me prends mes mains et hop il me prend mes mains.* » (p.22, Boissel 2018)

L'entourage, conscient des difficultés du patient à communiquer, recherche avant tout un feedback, quel qu'il soit, auquel il accorde une importance communicationnelle considérable.

Familles et soignants adoptent également spontanément des façons nouvelles de s'adresser aux patients, notamment à travers le toucher et en se mettant physiquement à leur hauteur. Le fait d'imaginer ce que les patients ressentent est également un procédé courant qui montre la place importante de l'interprétation avec ces patients.

Ces descriptions se rapprochent d'une situation de communication telle qu'elle a pu être décrite par Jakobson (1963). De plus, si on s'intéresse à la définition de la communication dans le dictionnaire d'orthophonie (Brin-Henry et al., 2011), nous sommes bien dans une situation d'interaction, avec l'idée de transmettre des sentiments, ou bien de faire des choix. En outre, Picard en 1992 nous dit que de la communication, nous sommes petit à petit passés à l'idée d'interaction. Or la définition donnée par le dictionnaire d'orthophonie de l'interaction (« *relation mise en place par une intervention verbale ou non-verbale, initiée par*

l'un des partenaires et qui provoque une action en réponse, verbale ou non-verbale ») semble s'appliquer aux situations que ces patients, leurs proches et soignants vivent.

En restant dans l'optique psychosociologique de la communication, on voit bien dans ces situations les effets que peut avoir la communication sur le comportement d'autrui (Watzlawick et al., 1979). Par exemple, à l'annonce d'un décès, la personne en état de conscience altérée peut pleurer. Ou inversement, un mouvement de pied de cette dernière va entraîner une réaction immédiate chez le proche ou le soignant qui va tenter de le faire reproduire. Tous ces évènements se produisent dans un contexte particulier, au sein d'une interaction. Et c'est ce contexte qui permet l'interprétation. (Cosnier et al., 1984).

Au vu des témoignages et à la lumière de la littérature, il semble donc que ces patients ne soient pas non-communicants mais développent une communication presque exclusivement non-verbale à travers des démonstrations corporelles. En revanche, ces manifestations ne semblent pas toujours fonctionnelles et peuvent rester fluctuantes. Il s'avère alors qu'une communication se met en place mais de manière moins conventionnelle.

Les personnes en contact au quotidien ou régulier développent ainsi des compétences nouvelles à percevoir des réactions, des signes de communication de plus en plus subtils. Cela renforce l'idée déjà évoquée, que la mise en place d'une guidance serait pertinente et permettrait d'asseoir leurs aptitudes. L'idée est alors de trouver un langage commun permettant à ces situations de communication d'être les plus fonctionnelles possibles.

3. Prévenir et sensibiliser à la communication

La personne polyhandicapée a besoin des autres pour optimiser ses capacités communicationnelles, permettant ainsi d'améliorer sa qualité de vie. N'en serait-il pas de même pour les patients en état de conscience altérée ?

Ainsi l'orthophoniste pourrait ici jouer un rôle clé auprès des professionnels et des proches des patients dans la prévention et la sensibilisation aux fragilités mais également aux capacités des patients, et plus spécifiquement à leur communication.

La prévention fait partie du décret de compétences des orthophonistes. Le décret d'actes des orthophonistes n° 2002-721 du 2 mai 2002 mentionne que « *La rééducation orthophonique est accompagnée, en tant que de besoin, de conseils appropriés à l'entourage proche du*

patient. Les orthophonistes proposent des actions de prévention, d'éducation sanitaire ou de dépistage. Ils participent également à la formation initiale et continue des orthophonistes ainsi que des autres professionnels de l'éducation, de la santé. » (Décret n°2002-721, 2 mai 2002)

Il existe trois stades de prévention : primaire, secondaire et tertiaire. Dans le cadre des patients en état de conscience altérée, nous nous intéressons à la prévention tertiaire qui vise à « *diminuer la prévalence des incapacités chroniques ou des récives dans une population, donc à réduire les modalités fonctionnelles consécutives à la maladie.* » (Flagolet, 2008)

Concernant les patients en état de conscience altérée, cela correspond à la transmission d'informations sur l'état végétatif chronique et l'état pauci-relationnel, et notamment sur les capacités communicationnelles qui peuvent être observées et mises en place malgré leurs handicaps. En effet, sensibiliser les familles mais aussi les soignants à la communication, non-verbale particulièrement, pourrait contribuer à diminuer l'incapacité à entrer en relation avec la personne en état de conscience altérée.

Roberts et al. (2019) parlent en effet du rôle d'informateurs des orthophonistes sur l'état de conscience altérée, sur la communication en général, les interactions et sur les intérêts de mettre en œuvre des stimulations sensorielles pertinentes. Les résultats de leur enquête conseillent ainsi de former ces personnes aux possibilités interactionnelles qui existent avec les individus en état de conscience altérée mais aussi de les aider à être attentifs au moindre changement dans les comportements communicatifs. Rappeler l'importance de la verbalisation des soins et du toucher comme moyen de communication pour maintenir une relation fait également partie intégrante du rôle de guidance de l'orthophoniste.

Ce rôle à la fois préventif et de guidance revêt une importance considérable dans le projet de soin mais aussi le projet de vie de ces patients. Les familles et certains professionnels se révèlent être les plus proches des patients, les voyant au quotidien. Que cela soit au cours des soins ou des activités, ils sont donc les plus à même de repérer les progrès, même infimes, du patient, les moments de conscience, les mouvements, regards, sourires ou larmes. Mais leurs connaissances pratiques acquises progressivement dans la reconnaissance et l'interprétation des signes comportementaux de communication restent intuitives. La responsabilité de l'orthophoniste est alors d'optimiser ces intuitions afin de les rendre plus fonctionnelles.

Tout en gérant avec soin les attentes familiales et même des professionnels (Roberts et al., 2019), il semblerait que les compétences en prévention des orthophonistes puissent se révéler opportunes et peut-être encore pas assez exploitées jusqu'à maintenant.

4. Limites et perspective

a. Critique de la méthode

Un des points critiques de ce travail est la méthodologie employée. Partir de questionnaires déjà constitués et très généraux, n'a pas permis d'avoir des détails précis sur la communication observée et mise en place par les familles et les soignants. De plus, les questions concernant la communication n'ont pas été créées par des orthophonistes, professionnels de la communication. Il a donc été plus difficile que prévu de mettre en avant les signes de communication. Il pourrait être intéressant de créer un nouveau questionnaire, ciblant plus spécifiquement les aspects communicationnels, afin de pouvoir donner des statistiques plus précises sur les signes repérés, les interactions développées, et ainsi peut-être pouvoir faire ressortir des lignes plus précises de guidance.

b. Le rôle et le travail de l'orthophoniste dans ces unités

Il existe peu de données scientifiques sur la prise en charge orthophonique des patients en état de conscience altérée. Pour tenter d'y remédier, H. Roberts et N. Greenwood ont publié en 2019 un article qui se veut être un point de départ dans l'élaboration de directives sur le rôle de l'orthophoniste dans les unités dédiées. L'orthophoniste semble avoir dans ces unités trois missions principales : évaluer, prendre en charge et former. Ses domaines d'intervention sont d'une part la déglutition, les réflexes oraux et la sensibilité bucco-faciale à l'aide notamment de programmes de stimulation, et d'une autre la communication, qui va être plus développée ci-dessous.

L'orthophoniste évalue les comportements communicatifs des patients dans différents contextes c'est-à-dire en présence de différentes personnes (et notamment des proches) et à l'aide de stimuli familiaux et non-familiaux. Cette évaluation consiste principalement à observer les capacités de réponses à des questions fermées, mais aussi à étudier l'éventuelle possibilité d'utiliser une communication alternative et augmentée, à l'aide des échelles d'évaluation comportementale. Concernant la prise en charge, il s'agit d'adapter les

techniques de mise en relation aux capacités du patient et pour cela, de rester particulièrement vigilant au moindre changement dans ses comportements communicatifs. La fonction de l'orthophoniste est aussi un rôle de guidance et d'information auprès des familles mais aussi des professionnels sur les possibilités interactionnelles du patient et sur la communication alternative et augmentée. Il informe également les familles sur l'état de conscience altérée de manière générale. (Roberts et al., 2019)

Les directives concernant la communication du Royal College of Physicians de 2020 somment les orthophonistes d'évaluer la communication et de donner des conseils sur l'impact que des troubles tels que l'aphasie, l'apraxie et la dysarthrie peuvent avoir sur les évaluations, afin d'améliorer leur précision, leur validité et leur fiabilité. Ils réservent le développement d'une communication fonctionnelle à l'aide d'une communication alternative et augmentée aux patients émergeant de l'état de conscience altérée. (Royal College of Physicians, 2020)

La circulaire de mai 2002 (Direction de l'hospitalisation et de l'organisation du système de soins, 2002) mentionne l'orthophonie uniquement pour les patients en état pauci-relationnel. Il s'agit principalement de travailler la déglutition, et d'instaurer un code de communication quand cela est possible.

En interrogeant des orthophonistes travaillant en unités dédiées, il ressort plusieurs axes de travail, qui rejoignent ceux dégagés par Roberts et al. (2019) : stimulation de la sphère oro-faciale avec travail de l'oralité, de la déglutition et l'alimentation, à l'aide notamment de massages ; travail autour de la communication par le repérage de signes de communication et des tentatives de mise en place d'un code en s'appuyant sur le non-verbal (pointage, regard, photos, cahier de communication ...), et travail plus général autour des stimulations sensorielles (aromates, parfums, musicothérapie, bruits), à travers des activités appréciées par les patients. Elles ne parlent pas de rééducation mais plutôt de stimulation. En coordination avec les autres membres de l'équipe médicale, soignante et paramédicale, l'orthophoniste renseigne également les familles sur l'état de conscience altérée.

L'analyse de pratiques de Roberts et al. (2019) met donc en avant le rôle de formateur de l'orthophoniste, auprès des soignants et des familles. L'idée est maintenant d'essayer de donner des pistes de guidance, grâce aux apports théoriques et aux témoignages recueillis.

c. Aider à repérer les signes de communication

La communication au même titre que la vie relationnelle tient une place centrale dans le discours et les interrogations des professionnels comme des familles. (Leblond et al., 2019). L'orthophoniste est là pour y répondre.

Les patients en état de conscience altérée étant considérés comme « non-communicants », il existe très peu de données scientifiques sur la communication avec ces patients. Ainsi pour tenter de dégager de grands axes de travail, il a paru nécessaire d'analyser d'une part ce qui est déjà mis en place auprès de patients porteurs d'un handicap lourd ainsi que la littérature, et d'autre part d'exploiter les témoignages des professionnels et familles.

Certains items des questionnaires ont des moyennes inférieures à 3. On peut émettre deux hypothèses pour expliquer ces résultats. Soit la personne en état de conscience altérée n'est effectivement pas en mesure de « communiquer ses préférences et ses goûts » ou de « communiquer ses émotions », ou bien les familles et soignants ne savent pas repérer ces démonstrations et les interpréter. Fernandez-Espejo et al. (2013) ont mis en évidence que l'état de conscience présumé peut influencer sur la manière dont les proches interagissent avec le patient. Certains membres de la famille peuvent alors manquer des occasions de communiquer avec leur proche.

D'un autre côté, si dans notre étude des moyennes telles que celles observées à « réagit à votre présence » ou « témoigne des signes de mal-être » ont pu ainsi être obtenues cela signifie que les soignants et les familles perçoivent des signes, ressentent des choses émanant des personnes en état de conscience altérée relatives à des attitudes émotionnelles.

En enseignant à ces familles et soignants ce qu'est la communication, sa richesse et sa diversité, l'intérêt d'essayer de mettre en place des échanges fonctionnels dans la mesure du possible et de stimuler le patient, ils pourraient être plus attentifs à certains signes. Roberts et al. (2019) parlent d'aider à chercher des mouvements volontaires, des réponses à des stimulations et d'encourager à stimuler.

Nous avons mis en relief quelques pistes de guidance.

La communication ne se limite pas à la parole. Le corps peut émettre à tout moment des signes rapides parfois pratiquement imperceptibles mais qui expriment des besoins, désirs,

émotions ou pensées (Cosnier et al., 1984). Les patients en état de conscience altérée ont pour moyens de communiquer essentiellement leur corps. Certains éléments vont pouvoir ainsi être des signes de communication.

La liste des comportements observables ne peut être exhaustive car chaque patient est unique et peut faire preuve de nouvelles capacités. Il est donc avant tout essentiel de garder en mémoire que tout comportement a valeur de communication. Il va exister des comportements volontaires comme le sourire, les mimiques faciales comprenant tout élément mobile du visage (lèvres, sourcils, yeux et regard ...), et les gestes d'une partie du corps (la main, un doigt, le pied, un mouvement de tête). D'autres peuvent être inconscients et plus involontaires comme le fait de rougir, de transpirer ou toute tension, crispation corporelle. La respiration peut également se modifier en fonction du contexte.

La taxinomie de Van der Maat (cité par Petry et al., 2006) basée sur la communication de personnes déficientes intellectuelles sévères avec leurs soignants quotidiens, semble ici intéressante et applicable à nos patients. Elle comprend dix catégories comportementales principales :

- direction du regard ;
- expression du visage ;
- sons ;
- posture de la tête ;
- mouvement de la tête ;
- posture du corps ;
- mouvement des membres inférieurs ;
- mouvement des membres supérieurs ;
- mouvements de la bouche ;
- réactions physiologiques.

Ce type de classement peut ainsi aiguiller orthophonistes, familles et soignants à être attentifs à de tels comportements.

L'identification de l'expression de la communication demande beaucoup d'observation. La mise en commun des constations individuelles, à l'instar de la méthodologie employée dans l'évaluation du niveau de conscience des patients avec l'outil DoC-feeling (Hermann, 2019), paraît alors être une piste intéressante et applicable à la communication.

Concernant plus spécifiquement les patients en état végétatif-chronique, les signes de communication vont vraisemblablement être plutôt inconscients et non-volontaires. Les statistiques mettent cependant en évidence la reconnaissance de réactions. De plus, Majerus

et al. (2005) notent qu'il est tout de même nécessaire de rester vigilant à des comportements volontaires qui pourraient apparaître et remettre en question le diagnostic.

En l'absence de communication orale, il faut inévitablement essayer d'interpréter les signes comportementaux ou tenter d'instaurer un code de communication. Tous ces éléments repérables sont autant de signes d'activation émotionnelle. Même les tensions musculaires expriment des sentiments et intentions (Ancelin Schützenberger, 2015). Le corps devient donc le vecteur tout entier des possibilités communicatives de ces personnes.

Il est cependant nécessaire de rester vigilant et de prévenir les risques de surinterprétation des signes, de donner une interprétation erronée ou de laisser une place trop grande à la subjectivité de chacun. Les familles peuvent aussi attribuer du sens à des mouvements réflexes ou encore inférer leurs propres émotions et envies sur leur proche. L'orthophoniste a là, un rôle d'information et d'expertise pour prévenir les risques de faux espoirs. En effet, transmettre ses connaissances générales sur l'état de conscience altérée permet de comprendre que certains gestes peuvent être seulement réflexes tandis que d'autres vont être plus volontaires, ou bien ont véritablement une valence communicationnelle.

Les résultats n'ayant pas montré de différence significative en fonction des professions ou des liens de parenté, il semble alors pertinent d'informer et sensibiliser sans différence, toute personne intervenant auprès de ces patients, en fonction des demandes et des disponibilités.

d. Optimiser la communication qui tente de se mettre en place

Dans un premier temps, il va être nécessaire de comprendre quelle forme revêt le message et de le saisir pour l'interpréter. Car enfin, bien qu'il semble finalement indéniable que ces patients montrent des capacités communicationnelles diverses, il est inhabituel de limiter notre compréhension d'autrui à du non-verbal. L'interprétation des messages par l'entourage prend une place considérable dans cette communication, elle est même parfois inévitable. Le mouvement, la mimique, le signe physiologique vont devoir être compris comme de la communication, puis être interprétés pour y accorder du sens. Parfois lorsqu'un code de communication fonctionnel arrive à être mis en place, cette interprétation diminue dans les échanges. Mais il est certain que ces signes du corps, cette communication non-verbale que

nous n'avons pas l'habitude d'utiliser seule dans nos interactions, doit être analysée et interprétée pour comprendre l'individu en état de conscience altérée.

Dans un second temps, pour optimiser cette communication, l'orthophoniste va devoir faire appel à ses compétences pour mettre en place des stratégies alternatives et augmentatives. Son objectif est de solliciter et mobiliser régulièrement les ressources du patient, en tenant compte de sa fatigabilité, pour contribuer à la communication. Il favorise les interactions avec l'environnement à travers la construction d'un cadre de vie et de communication.

La finalité est alors de trouver des stratégies et outils de communication, qui permettront au patient de faire des choix, de communiquer ses envies et de répondre à des questions fermées. Ce code de communication va donc être essentiellement un code oui/non, avec les paupières, le pouce ou tout autre mouvement pouvant se révéler fiable et fonctionnel. Il va parfois être possible de mettre en place une forme de pointage et donc d'utiliser un alphabet, un carnet de communication et même parfois de permettre au patient d'écrire. Tout cela est cependant dépendant des capacités de chaque patient. Les tentatives de mise en place de techniques de communication peuvent se révéler infructueuses car peu fiables compte tenu des capacités fluctuantes des patients ou de leurs capacités cognitives.

Enfin, aider l'entourage à comprendre que la communication n'est pas unidirectionnelle mais est le résultat d'échanges entre différents individus permet d'encourager soignants et familles à interagir avec le patient. Cette interaction, peu importe la forme qu'elle revêt permet la fonction relationnelle et régulatrice de la communication non-verbale (Marc et al., 2015). Si les familles et soignants mettent en place spontanément des capacités innovantes d'entrée en relation, l'orthophoniste peut, là aussi, venir enrichir ces modalités, à travers notamment des stimulations sensorielles (auditives, visuelles, via le toucher, le goût, les odeurs ...). Ces activités sensorielles provoquent chez ces patients des réactions et deviennent alors autant de façons d'entrer en relation avec eux.

La communication avec ces patients est véritablement le résultat d'une construction entre les patients et ceux qui les entourent. Les ateliers EVC-EPR de 2008 à Paris (Kieffer et al., 2008) recommandent ainsi deux axes principaux de travail :

- maintenir le patient dans une relation ;
- trouver des outils de communication.

L'article de Petry et al. (2006) parle de programmes de formations pour permettre aux soignants d'observer et d'interpréter plus précisément les comportements communicatifs des personnes souffrant de handicaps multiples et sévères et d'y répondre de manière la plus adéquate dans leur routine de travail quotidien. Les mêmes types de programmes pourraient être mis en place pour les personnes en état de conscience altérée.

5. Réponses aux hypothèses opérationnelles

Les résultats permettent d'affirmer l'hypothèse de travail 1 : une communication principalement non-verbale est possible avec ces patients. Familles et soignants la repèrent souvent spontanément. Le travail de l'orthophoniste dans les unités dédiées permet de sensibiliser aux possibilités relationnelles avec ces patients et d'optimiser toute communication.

L'hypothèse 2 est partiellement confirmée. En effet la communication mise en place est principalement non-verbale, mais est également nouvelle pour ces patients.

L'hypothèse 3 est par conséquent infirmée.

Concernant l'hypothèse de travail 4, les résultats sont incertains. Selon les statistiques, les patients montrent davantage d'aptitude à communiquer en présence de certaines personnes plus familières. Mais de nombreux témoignages avancent le contraire.

6. Comment l'orthophoniste peut-il s'appuyer sur le savoir expérientiel des familles et des professionnels ?

Nous l'avons vu, les professionnels et les familles sont bien souvent les premiers interlocuteurs des personnes en état de conscience altérée. Si les premiers les côtoient au quotidien à travers les soins et les activités, les seconds les connaissent depuis toujours, sont au fait de leurs intérêts et goûts passés. Leur place privilégiée leur permet des observations plus minutieuses et ce, à différents moments de la journée, en présence de différentes personnes, en réaction à différents stimuli, dans différentes situations. Ce sont autant de chances d'observer des signes de conscience et de communication. Les orthophonistes n'intervenant que plus ponctuellement dans ces services, peuvent donc trouver chez ces familles et ces professionnels un véritable point d'appui et un soutien dans la connaissance

et la compréhension du patient. En effet, ils ont pu développer ce savoir expérientiel si précieux avec ces patients.

Tout comme l'observent Majerus et al. (2005) durant l'évaluation de la conscience, il n'est pas rare que les membres de la famille obtiennent des réponses non reconduites en présence d'autres personnes moins familières. D'une part par la volonté du patient, d'une autre parce qu'elles développent une certaine sensibilité à l'observation et aux changements comportementaux de leur proche. Les directives dégagées par Roberts et al. (2019) conseillent de s'enquérir auprès de l'entourage des intérêts et stimuli pertinents du patient. Une orthophoniste travaillant en unité dédiée confirme que selon elle, il serait pertinent de voir plus les familles et plus précisément d'être en partenariat avec elles.

De la même manière que dans la nouvelle échelle d'évaluation de la conscience « DoC-feeling » (Hermann et al., 2019), inclure différentes personnes dans la prise en charge orthophonique pourrait apporter un regard nouveau. Mettre en commun les observations de chacun, les tentatives de communication qui ont pu être observées, les mouvements et attitudes du patient, ses réactions variées en fonction des personnes présentes et des stimuli, apporterait à l'orthophoniste des pistes de stimulations individualisées et donc d'autant plus pertinentes. De plus, l'affect influant sur les réactions de ces patients, la présence de personnes familières et appréciées pourrait permettre d'obtenir des attitudes communicationnelles motivées par ces présences. Cela est évidemment à resituer dans un contexte où les variabilités inter et intra-patients sont éminemment importantes, et où les contraintes logistiques et temporelles de chacun ne permettent pas toujours ce travail en équipe ou en partenariat.

L'idée est donc de s'appuyer sur les observations par les familles et les soignants des comportements communicatifs du patient afin de tenter de les rendre plus fonctionnels et d'instaurer un code de communication. Leur connaissance privilégiée du patient est une force sur laquelle l'orthophoniste doit s'appuyer pour stimuler de la façon la plus individualisée possible.

Conclusion

La communication des patients en état de conscience altérée est peu étudiée dans la littérature alors qu'elle fait partie des interrogations les plus régulières des familles et des soignants. En effet la communication revêt pour toute personne une part éminemment importante, tant au niveau fonctionnel qu'émotionnel.

Les objectifs de ce travail étaient de mettre en évidence les possibilités communicationnelles existantes avec les personnes en état végétatif chronique ou pauci-relationnel grâce au savoir expérientiel développé par les familles et les soignants des unités dédiées. Nous espérons ainsi obtenir des grandes lignes de guidance sur le travail des orthophonistes autour de la communication avec ces patients. Au final, il semblerait que ces patients soient capables d'interactions avec le monde extérieur, à l'inverse de ce qu'une grande partie de la littérature avance. Ces capacités sont diverses, varient considérablement d'un patient à l'autre et se limitent presque exclusivement à de la communication non-verbale. Le rôle des orthophonistes est alors de sensibiliser les familles et les soignants à une communication plus vaste que la parole, de les aider à repérer les signes de communication comportementaux et émotionnels afin d'essayer d'instaurer des moyens de communication fiables.

Il a également été observé que les familles très présentes et les soignants du quotidien développent une grande sensibilité aux comportements des patients, ce qui en fait des interlocuteurs privilégiés. Un travail en partenariat avec l'orthophoniste permettrait de mettre en commun les compétences de chacun pour une meilleure compréhension du patient et l'instauration de véritables relations. Ce travail pourrait être une aide tant pour les patients que les proches et les soignants. Il donne une nouvelle perspective à la relation établie avec eux, aux soins ainsi qu'à la représentation que l'on se fait de ces patients.

Repérer des signes de communication peut aussi amener à remettre en cause le diagnostic. Une meilleure évaluation de la communication ne pourrait-elle donc pas aider les démarches d'évaluations comportementales et ainsi diminuer le nombre de diagnostics erronés ?

Inclure les proches ou les soignants dans l'évaluation de la conscience semble être une piste prometteuse. D'une part car la présence de certaines personnes peut influencer les manifestations comportementales, d'une autre car une observation plus régulière du patient permettrait de multiplier les chances d'identifier des modifications comportementales.

Élargir les modalités d'évaluation en incluant des soignants, des proches et des orthophonistes, comme cela a pu être préconisé par Roberts et al., ou Hermann et al. en 2019, pourrait permettre d'affiner les démarches diagnostiques.

Références bibliographiques

Ancelin Schützenberger, A. (2015). *La langue secrète du corps*. Paris : Editions Payot et Rivages.

Bang, D. et Frith, C.D. (2017). Making better decisions in groups. *Royal Society Open Science*. 1-22. doi : <https://doi.org/10.1098/rsos.170193>

Bender, A., Jox, R. J., Grill, E., et al. (2015). Persistent Vegetative State and Minimally Conscious State: a systematic review and meta-analysis of diagnostic procedures. *Deutsches Arzteblatt International*, 112(14), 235-242. doi : 10.3238/arztebl.2015.0235

Bernat, J. L. (2017). Nosologic Considerations in Disorders of Consciousness. *Ann Neurol*, 82(6), 863-865. doi : 10.1002/ana.25089

Boissel, A. (2018). Rapport final scientifique. La vie au quotidien des personnes en état végétatif chronique ou en état pauci-relationnel dans les unités dédiées. Disponible sur <https://halshs.archives-ouvertes.fr/hal-02416937>

Boissel, A., Petit, P. et Tasseau, F. (2020). *Vivre en état de conscience altérée*. Nîmes, France : Champ social éditions

Born, J. D. (1988). The Glasgow-Liège Scale. Prognostic value and evolution of motor response and brain stem reflexes after severe head injury. *Acta Neurochirurgica*, 91(1-2), 1-11. doi : 10.1007/BF01400520

Brin-Henry, F., Courier, C., Lederle, E., et al. (2011). *Dictionnaire d'Orthophonie* (3^e éd.). Isbergues : OrthoEdition

Cataix-Nègre, E. (2017). Communiquer et parler. *Communiquer autrement. Accompagner les personnes avec des troubles de la parole ou du langage*. (2^e éd., p. 9-13). Louvain-la-Neuve : De Boeck Supérieur

Chatelle, C., Schnakers, C., Bruno, M.-A., et al. (2010). La Sensory Modality Assessment and Rehabilitation Technique (SMART) : une échelle comportementale d'évaluation et de revalidation pour des états altérés de conscience. *Revue Neurologique*, 166(8-9), 675-682. doi : 10.1016/j.neurol.2010.01.011

Cohadon, F. (2000). Sortir du coma (1^{ère} édition). Paris : Editions Odile Jacob.

Cosnier, J. et Brossard, A. (1984). *La communication non-verbale*. Paris : Delachaux et Niestlé

Décret n°2002-721 du 2 mai 2002 relatif aux actes professionnels et à l'exercice de la profession d'orthophoniste – article n°4. Disponible sur <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000413069>

Demertzi, A., Tagliazucchi, E., Dehaene, S., et al. (2019). Human consciousness is supported by dynamic complex patterns of brain signal coordination. *Science Advances*, 5(2). doi : 10.1126/sciadv.aat7603

Direction de l'hospitalisation et de l'organisation du système de soins.

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. Disponible sur <https://solidarites-sante.gouv.fr/fichiers/bo/2002/02-20/a0202031.htm>

Dupont, B-M. (2019, novembre). *Arrêt des traitements : De quels repères éthiques dispose-t-on aujourd'hui ?*. Communication présentée à la conférence Soins et accompagnement des personnes en états de conscience altérée : Quels enjeux pour les patients, les familles, les soignants et la société ?, Paris.

Faugeras, F., Rohaut, B., Valente, M., et al. (2018). Survival and consciousness recovery are better in the minimally conscious state than in the vegetative state. *Brain Injury*, 32(1), 72-77. doi : 10.1080/02699052.2017.1364421

Fernandez-Espejo, D. et Owen, AM. (2013). Detecting awareness after severe brain injury. *Nature reviews Neuroscience*, 14(11), 801-809. doi : 10.1038/nm3608

Flagolet, A. (2008). *Mission au profit du gouvernement relative aux disparités territoriales des politiques de prévention sanitaire : annexe 1 : la prévention : définitions et comparaisons* (p. 89). Ministère de la santé, de la jeunesse, des sports et de la vie associative. Disponible sur : <https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/annexes.pdf>

Gateau, L., Arborio, S., Borelle, C. et al. (2018). *Atelier : Savoirs d'expérience des parents et savoirs des professionnels - partie 1* [Vidéo en ligne]. Disponible sur : <https://www.dailymotion.com/video/x6ypwka>

Giacino, J. T., Ashwal, S., Childs, N., et al. (2002). The minimally conscious state: Definition and diagnostic criteria. *American Academy of Neurology*, 58(3), 349-353. doi : <https://doi.org/10.1212/WNL.58.3.349>

Giacino, J. T. (2004). The vegetative and minimally conscious states: Consensus-based criteria for establishing diagnosis and prognosis. *NeuroRehabilitation*, 19(4), 293-298. Disponible sur <https://content.iospress.com/download/neurorehabilitation/nre00241?id=neurorehabilitation%2Fnre00241>

Giacino, J. T., Kalmar, K. et Whyte, J. (2004). The JFK Coma Recovery Scale-Revised: Measurement Characteristics and Diagnostic Utility. *Archives of Physical medicine and Rehabilitation*, 85(12), 2020-2029. doi : 10.1016/j.apmr.2004.02.033

Gill-Thwaites, H. et Munday, R. (1999). The Sensory Modality Assessment and Rehabilitation Technique (SMART): A Comprehensive and Integrated Assessment and Treatment Protocol for the Vegetative State and Minimally Responsive Patient. *Neuropsychological Rehabilitation*, 9(3-4), 305-320. doi : 10.1080/096020199389392

Gosseries, O., Laureys, S. et Vanhaudenhuyse, A. (2001). Comment évaluer la conscience chez des patients sévèrement cérébro-lésés ?. Dans : I. Lutte (dir.), *L'évaluation du traumatisme crânien* (p. 13-51). Limal : Anthemis.

Guérit, J.M. (2001). Questions éthiques posées par le soin des patients en état végétatif et leurs enjeux. Dans J. M. Guérit (dir.) *L'évaluation neurophysiologique des comas, de la mort encéphalique et des états végétatifs*. (p.411-425). Marseille : Solal

Hermann, B., Goudard, G., Courcoux, K., et al. (2019). Wisdom of the caregivers: pooling individual subjective reports to diagnose state of consciousness in brain-injured patients, a monocentric prospective study. *BJM Open*, 9(2), 1-8. doi : 10.1136/bmjopen-2018-026211

Humanitude (s.d.). Humanitude. Disponible sur <http://www.humanitude.fr/>

Jakobson, R. (1963). Linguistique et poétique. Dans : Seuil (dir.), *Essais de linguistique générale*. Paris : Editions de Minuit.

Jox, R. J., Kuehlmeier, K., Klein, AM., et al. (2015). Diagnostic and Decision Making for Patients With Disorders of Consciousness: A Survey Among Family Members. *Archives of physical medicine and rehabilitation*, 96(2), 323-330. doi : 10.1016/j.apmr.2014.09.030

Kieffer, C. et Weiss, JJ. (2008). *Les ateliers EVC-EPR*. Paris. Disponible sur : <http://www.crftc.org/images/129/Ateliers%20EVC-EPR-janv%202008-blanc.pdf>

Kurvers, R. H. J. M., Herzog, S. M., Hertwig, R., et al. (2016). Boosting medical diagnostic by pooling independent judgments. *Proceedings of the National Academy of Sciences of the United States of America*, 113(31), 8777-8782. doi : 10.1073/pnas.1601827113

Laureys, S. (2006). Les degrés de la conscience. *Pour la science*, 350(?). Disponible sur <https://www.pourlascience.fr/sd/neurosciences/les-degres-de-la-conscience-1522.php>

Laureys, S., Celesia, G. G., Cohadon, F., et al. (2010). Unresponsive wakefulness syndrome: a new name for the vegetative state or apallic syndrome. *BMC Medecine*, 8(68), 1-4. doi : 10.1186/1741-7015-8-68

Leberati, G., Hünefeldt, T. et Olivetti Belardinelli, M. (2014). Questioning the dichotomy between vegetative state and minimally conscious state: a review of the statistical evidence. *Frontiers in Human Neuroscience*, 8(865), 1-14. doi : 10.3389/fnhum.2014.00865

Leblond, F., Tasseau, F., Petit, P. & Boissel, A. (2019). Les aidants familiaux et professionnels face au défi de la communication après un coma très sévère. Dans : Anne Boissel éd., *Quand le handicap s'invite au cours de la vie* (pp. 181-194). Toulouse, France: ERES.

Lévesque, L. Roux, C. Lauzon, S. et al. (1990). *Alzheimer Comprendre pour mieux aider*. Montréal : Editions du Renouveau pédagogique

Majerus, S., Gill-Thwaites, H., Andrews, K., et al. (2005). Behavioral evaluation of consciousness in severe brain damage. *Progress in brain research*, 150(1), 397-413. doi : 10.1016/S0079-6123(05)50028-1

Marc, E. et Picard, D. (2015). Analyser les communications interpersonnelles. Dans *Relations et communications interpersonnelles*. (3^{ème} éd, p. ...-...). Malakoff : Dunod.

Mehrabian, A. et Ferris, R. (1967). Inference of attitude from nonverbal communication in two channels. *Journal of Consulting Psychology*, 31(3), 248-252. Disponible sur <https://psycnet.apa.org/record/1967-10403-001>

Monti, M. M., Laureys, S. et Owen, A. M. (2010). The vegetative state. *BJM*, 341, 292-296. doi : 10.1136/bmj.c3765

Moretta, P. et Trojano, L. (2017) Family Caregivers' opinions about Interaction With the Environment in Consciousness Disorders. *Rehabilitation Psychology*, 62(2), 208-213. doi : 10.1037/rep0000144

Naccache, L. (2018). Minimally conscious state or cortically mediated state?. *Brain*, 141(4), 949-960. doi : 10.1093/brain/awx324

Nettleton, S. Kitzinger, J. et Kitzinger, C. (2014). A diagnostic illusory? The case of distinguishing between « vegetative » and « minimally conscious » states. *Social Science and Medicine*, 116, 134-141. doi : 10.1016/j.socscimed.2014.06.036

Observations du CCNE à l'attention du conseil d'état. 5 mai 2014. Disponible sur https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/observations_generales_du_ccne_pour_le_conseil_detat_5_mai_2014.pdf

Petry, K. et Maes, B. (2006). Identifying expressions of pleasure and displeasure by persons with profound and multiple disabilities. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 31(1), 28-38. doi : 10.1080/13668250500488678

Picard, D. (1992). De la communication à l'interaction : l'évolution des modèles. *Communication et langage*, 93, 69-83. Disponible sur https://www.persee.fr/doc/colan_0336-1500_1992_num_93_1_2380

Plum, F. et Posner, J. (2007). Pathophysiology of signs and symptoms of coma. *Plum and Posner's diagnosis of stupor and coma*. (4 ed., p.5). Oxford : Oxford University

Roberts, H. et Greenwood, N. (2019). Speech and language therapy best practice for patients in prolonged disorders of consciousness: a modified Delphi study. *International Journal of Language and Communication Disorders*, 54(5), 841-854. doi : 10.1111/1460-6984.12489

Royal College of Physicians. (1996). The permanent vegetative state. Review by a working group convened by the Royal College of Physicians and endorsed by the Conference of Medical Royal Colleges and their faculties of the United Kingdom. *Journal of the Royal College of Physicians of London*, 30(2), 119-121. Disponible sur <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5401536/>

Royal college of physicians. (2020). Prolonged disorders of consciousness following sudden onset brain injury: national clinical guidelines. Annex 3b The role of team members final. Disponible sur : <https://www.rcplondon.ac.uk/guidelines-policy/prolonged-disorders-consciousness-following-sudden-onset-brain-injury-national-clinical-guidelines>

Schnakers, C., Vanhaudenhuyse, A., Giacino, J., et al. (2009). Diagnostic accuracy of the vegetative and minimally conscious state: Clinical consensus versus standardized neurobehavioral assessment. *BMC Neurology*, 9(35), 1-5. doi : 10.1186/1471-2377-9-35

Schnakers, C. Bessou, H. Rubi-Fessen, I. et al. (2014). Impact of Aphasia on Consciousness Assessment: A Cross-Sectional Study. *Neurorehabilitation and neural repair*, 29(1), 41-47. doi : 10.1177/1545968314528067

Shiel, A., Horn, S. A., Wilson B. A., et al. (2000). The Wessex Head Injury Matrix (WHIM) main scale: a preliminary report on a scale to assess and monitor patient recovery after severe head injury. *Clinical rehabilitation*, 14(4), 408-416. doi : 10.1191/0269215500cr326oa

Tasseau, F. (2005). Aspects éthiques et juridiques posés par les états pauci-relationnels et l'état végétatif chronique. *Annales françaises d'anesthésie et de réanimation*, 24(6), 683-687. doi : <https://doi.org/10.1016/j.annfar.2005.03.013>

The Multi-Society Task Force on PVS. (1994). Medical aspects of the persistent vegetative state (first of the two parts). *The New England Journal of Medicine*, 330(21), 1499-1508. doi : 10.1056/NEJM199405263302107

Théodule, M-L. (2018). Faut-il parler de conscience minimale ?. *Le Monde*. Disponible sur https://www.lemonde.fr/sciences/article/2018/09/12/faut-il-parler-de-conscience-minimale_5353821_1650684.html

Watzlawick, P., Helmick Beavin, J., Jackson, D. (1979). *Une logique de communication*. Paris : Editions Points.

Wijdicks, E. F., Bamlet, W.R., Maramattom, B. V., et al. (2005). Validation of a new coma scale: The FOUR score. *Ann Neurol*, 58(4), 585-593. doi : 10.1002/ana.20611

Zucman, E. (2019). La reconnaissance des jeunes polyhandicapés en tant que personnes. *Contraste*, 2(50), 229-250. Disponible sur <https://www.cairn.info/revue-contraste-2019-2-page-229.htm>



La communication avec les patients en état végétatif ou en état pauci- relationnel

Présenté et soutenu par
Pauline Viseur

Résumé

Les patients en état végétatif chronique ou pauci-relationnel sont souvent considérés dans la littérature comme non-communicants. Ce constat est pourtant remis en cause par les familles de ces patients et les soignants qui observent, en dépit du diagnostic, de nombreuses réactions auxquelles ils attribuent du sens. Cette divergence de point de vue a fait naître l'hypothèse de travail suivante : il existe des lacunes dans l'observation de la communication des patients en état de conscience altérée. Obtenir de grandes lignes de guidance permettrait d'optimiser cette communication.

A partir de l'enquête dirigée par Anne Boissel (maître de Conférences en Psychologie Clinique) « La vie au quotidien des personnes en état végétatif chronique ou en état pauci-relationnel dans les unités dédiées » débutée en 2012, ce mémoire analyse les réponses des familles et des soignants sur leur perception de la communication auprès des patients en état de conscience altérée.

L'analyse des statistiques et des témoignages a permis de mettre en lumière les habilités relationnelles des patients en état de conscience altérée. Une communication principalement non-verbale et limitée aux capacités de chaque patient est possible. Le rôle de l'orthophoniste est alors de sensibiliser familles et soignants à repérer ces possibilités communicationnelles nouvelles afin de les rendre plus fonctionnelles. Inversement, l'orthophoniste peut s'appuyer sur les observations par les familles et les soignants des comportements communicatifs du patient. Ce travail en partenariat semble être particulièrement pertinent pour développer les possibilités interactionnelles de ces patients.

Mots clés : état végétatif chronique, état pauci-relationnel, communication, familles, orthophonie

Communicating with patients in a chronic vegetative or pauci-relational state Summary

Patients in chronic vegetative or pauci-relational state are often regarded in the literature as non-communicant. However, this observation is questioned by patients' families and caregivers. Indeed, despite the diagnosis, they observe many reactions to which they attribute meaning. This divergence of viewpoint has given rise to the following working hypothesis: there are issues in the observation of the patient in an altered state of consciousness' communication. Having precise guidelines would optimize this communication.

Based on the French survey "La vie au quotidien des personnes en état végétatif chronique ou en état pauci-relationnel dans les unités dédiées" (Daily life of people in a chronic vegetative state or in a poorly relational state in dedicated units) conducted by Anne Boissel (Senior Lecturer in Clinical Psychology) since 2012, this paper analyses the families' and caregivers' responses on their perception of communication with patients in an altered state of consciousness. The analysis of statistics and testimonials highlighted the relational skills of patients in altered states of consciousness. Communication is mainly non-verbal and limited to each patient's abilities. Then, the role of the speech and language therapist is to sensitize families and caregivers to identify these new communicative possibilities in order to make them more functional. Conversely, the speech and language therapist may rely on the observations of families and caregivers of the patient's communicative behaviors. This work in partnership seems to be particularly relevant in developing the interactional possibilities of these patients.

Key words: the vegetative state, minimally conscious state, communication, caregivers, speech therapy

Mémoire dirigé par Anne Boissel, Laboratoire CRFDP (EA 7475)

