HAL
open science

Intérêt d'ateliers de lecture pour les comportements de communication de patients en état de conscience minimale

Floriane Leconte

To cite this version:

Floriane Leconte. Intérêt d'ateliers de lecture pour les comportements de communication de patients en état de conscience minimale. Sciences cognitives. 2020. dumas-03347991

HAL Id: dumas-03347991

https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-03347991v1

Submitted on 17 Sep 2021

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

Intérêt d'ateliers de lecture pour les comportements de communication de patients en état de conscience minimale

Présenté et soutenu par

Floriane LECONTE

Mémoire de recherche

Mémoire soutenu publiquement le 26 juin 2020 devant le jury composé de		
Nom, prénom	Qualité	DM ou président ou membre jury
Monsieur Stéphane BROCHARD	Docteur / Chef du service EVC-EPR à la clinique Méridienne (Rouen, 76)	Codirecteur de mémoire
Monsieur Eric VERIN	Professeur / Chef du service d'éveil de coma au CRMPR Les Herbiers (Bois-Guillaume, 76)	Codirecteur de mémoire
Madame Christelle MENAGER	Orthophoniste	Présidente de jury
Madame Isabelle SEGRESTIN	Orthophoniste	Membre du jury
Madame Maud LOUBEYRE	Psychologue spécialisée en neuropsychologie	Membre du jury

Mémoire codirigé par le Professeur Eric Vérin & le Docteur Stéphane Brochard, laboratoire GRHV EA 3830 Université de Rouen

UNIVERSITÉ DE ROUEN NORMANDIE

UFR Santé

Département d'orthophonie

TABLE DES MATIERES

REMERCIEMENTS 6

INTRODUCTION 7

PARTIE THEORIQUE 8

I- PATIENTS EN SERVICE EVC-EPR 8

1. Coma et états de conscience 8

1.1. Généralités sur le coma 8

1.2. Continuum des différents états de conscience 9

1.3. Terminologie 11

2. Echelles d'évaluation 12

3. Particularités du patient en état de conscience altérée 13

4. Différentes prises en charge 14

4.1. Missions des services EVC-EPR 15

4.2. Prises en charge médicamenteuses 15

4.3. Prises en charge non médicamenteuses 16

II- ECOUTER UNE HISTOIRE 18

1. Deux sens mis en jeu : l'ouïe et la vue 18

1.1. Oreille et ouïe 18

1.2. Yeux et vue 19

2. Voix : paramètres, dépendances et incidences 20

2.1 Paramètres vocaux 20

2.2 Dépendance et incidence 21

3. Sens et voix, vecteurs d'émotions 22

III- COMMUNICATION ET INTERÊTS DU GROUPE 23

1. Communication verbale, communication non verbale et signes 23

1.1. Introduction de la communication 23

1.2. La communication verbale 24

1.3. La communication non verbale 25

1.4. Signe, vecteur de communication 26

2. Le groupe : enjeux dans un dispositif de soins 26

3. Conscience altérée, stimulation et éthique 28

3.1. Stimulation chez un patient en état de conscience minimale 28

3.2. Place de la famille 28

3.3. Questionnements éthiques 29

OBJECTIFS, PROBLEMATIQUE ET HYPOTHESES 30
1. Objectif 30
2. Problématique et hypothèses de l'étude 30
1.1. Problématique 30
1.2. Hypothèses 30
PARTIE MÉTHODOLOGIQUE 31
I- CADRE DE LA RECHERCHE 31
II- POPULATION 32
1. Inclusion, non-inclusion et exclusion 32
1.1. Critères d'inclusion des patients 32
1.2. Critères de non-inclusion des patients 33
1.3. Critères d'exclusion des patients 33
2. Présentation des patients 33
3. Ethique 35
III- DEROULEMENT DES ATELIERS 35
1. Organisation des ateliers 35
1.1. Lieu et temps des ateliers 35
1.2. Evaluations en amont et lors des ateliers 36
1.3. Groupes 36
2. Matériel 37
2.1. Nécessaire pour chaque atelier 37
2.2. Textes utilisés 37
3. Pistes de standardisation 40
IV- MESURES : OUTILS D'OBSERVATION ET DE MESURE 41
1. Elaboration d'une grille d'analyse 41
2. Données recueillies 42
RESULTATS 43
I- RESULTATS OBTENUS ET OBSERVATIONS 43
1. Déroulement global 43
1.1. Organisation générale 43
1.2. Durée des ateliers et des séquences 43
2. Résultats qualitatifs par patient 44
2.1. Patient A 44
2.2. Patient B 45
2.3. Patient C 46
2.4. Patient D 46

2.5. Patient E 47
2.6. Patient F 48
2.7. Patient G 49
2.8. Patient H 50
3. Résultats quantitatifs 50
3.1. Concernant le nombre d'items modifiés 51
3.2. Concernant les catégories d'items modifiés 53
II- SYNTHESE DES RESULTATS 54
1. Comparaison des résultats du premier et du dernier atelier 54
2. Conclusion générale des résultats 54
DISCUSSION 55
I- DISCUSSION DES HYPOTHESES INITIALES ET LIMITES DE L'ETUDE 55
1. Pertinence méthodologique 55
1.1. Particularités du patient ECM et intérêts du groupe 55
1.2. Concernant les ateliers 57
2. Evaluation de la démarche d'analyse des résultats 60
2.1. Grille d'évaluation des comportements de communication 60
2.2. Interprétation des résultats 61
II- PERSPECTIVES ET IMPACTS CLINIQUES DE L'ETUDE 63
1. Perspectives de l'étude 63
2. Impact clinique 64
CONCLUSION 65
REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES 66
TABLE DES ANNEXES 70

REMERCIEMENTS

Je tiens tout d'abord à remercier mes directeurs de mémoire M. Eric Vérin, à l'initiative du choix du projet, et M. Stéphane Brochard, qui a permis de concrétiser cette étude au sein du service EVC-EPR de la clinique Méridienne. Je les remercie pour leur disponibilité et la qualité de leurs conseils sur mon travail.

Je remercie vivement Mme Isabelle Segrestin pour son encadrement, son investissement dans ce projet et son aide très précieuse tout au long de l'année.

Je pense évidemment à remercier les patients qui ont participé à l'étude pour leur écoute et le partage de ces temps de lecture ; et leurs familles pour leur implication.

Je remercie sincèrement toutes les personnes qui ont porté intérêt à ce travail et plus particulièrement Mme Maud Loubeyre, qui a accepté de faire partie du jury de ce mémoire, et Mme Christelle Ménager, qui en a accepté la présidence.

Mes remerciements vont également aux personnes qui ont suivi la progression de ce travail ; je pense ici aux équipes du service EVC-EPR de la clinique Méridienne, qui m'ont accueillie dès septembre et ont toujours pris le temps de répondre à mes questions. Je pense aussi à Anne Molina, bibliothécaire à Sotteville-lès-Rouen, que je remercie pour sa curiosité et nos échanges.

Je souhaite remercier mes camarades de classe pour ces cinq années de formation partagées. Le début de notre vie professionnelle n'a jamais été aussi proche.

Enfin, j'adresse un « merci » particulier à mes proches, famille et amis, et à Victor, (pour les plus chanceux) pour leur précieuse relecture et (pour tous) pour leur soutien, leur patience et leur compréhension. Au terme de longues journées, soirées et nuits d'écriture, Victor, je suis ravie que nous puissions tourner cette page ensemble.

INTRODUCTION

L'importance d'ateliers de lecture dans des groupes thérapeutiques, chez des patients en état de conscience altérée, n'est pas couverte par des études scientifiques. Bien que cela soit pratiqué assez couramment dans les services hospitaliers ou autres structures de soins, le nombre d'informations probantes à ce sujet n'est pas conséquent. Travailler sur ce sujet paraît donc intéressant pour apporter quelques données supplémentaires. Ce travail résulte aussi d'une envie personnelle de travailler avec ces patients.

En effet, mon stage recherche de M1 d'orthophonie s'est déroulé auprès de patients en unité d'éveil de coma. Cette expérience a été, pour moi, la première rencontre avec des patients gravement cérébrolésés. J'ai eu envie d'effectuer mon travail de mémoire auprès de cette population et ce projet s'est conçu avec le Pr. Vérin. Cette étude, c'est la participation à des ateliers de lecture dans lequel il suffit d'écouter des lectures et de prendre plaisir.

L'idée de mettre en place ces ateliers a également répondu à un besoin du service EVC-EPR de la clinique Méridienne (Rouen, 76), dans laquelle s'est déroulée l'étude. Ce service accueille notamment des patients en état d'éveil non répondant et en état de conscience minimale. Ces ateliers, bien que souhaités, n'ont pas été mis en place auparavant et il semblait intéressant de réfléchir à l'intérêt que ceux-ci pouvaient avoir avant d'essayer de les organiser de manière régulière, cohérente et pérenne. C'est le Dr. Brochard, chef de ce service, et Mme Segrestin, orthophoniste dans cette clinique qui ont rendu cette étude possible et m'ont accompagnée dans sa réalisation.

PARTIE THEORIQUE

Dans cette partie, nous définirons les notions essentielles du sujet d'étude avant de présenter la problématique et les hypothèses qu'elle soulève. La démarche des recherches théoriques entreprises s'articule autour de **trois axes principaux** :

- D'abord, nous aborderons la **spécificité des patients en service EVC-EPR** : quelles peuvent être les causes de leur état ? comment l'évaluer ? quelles sont certaines des particularités à prendre en compte ? quelles prises en charge sont déjà proposées ?
- Ensuite, les canaux de l'ouïe et de la vue seront présentés car ce sont **les sens** de l'interlocuteur qui seront sollicités pendant les ateliers. Ces sens sont **dépendants de la voix du locuteur**, qui sera brièvement décrite à partir de ses paramètres, leurs dépendances et leurs incidences. Cette voix et ces ateliers pourront être vecteurs **d'émotions**.
- Enfin, l'enjeu principal de ce travail est celui de la **communication** : qu'est-ce qui relève de la communication ? qu'est-ce qui est observable ? Nous développerons également dans cette partie l'intérêt que peut avoir un groupe dans ce genre d'ateliers.

I- PATIENTS EN SERVICE EVC-EPR

Les patients concernés par notre étude sont des patients en état de conscience minimale. Ils sont sortis du coma, stabilisés sur le plan médical, et ont été transférés en service EVC-EPR. Les paragraphes ci-après décrivent brièvement les différentes étapes de ce parcours.

1. Coma et états de conscience

1.1. Généralités sur le coma

Le coma résulte d'une **défaillance neurologique aiguë** engageant le pronostic vital. Le patient en état de coma a les yeux fermés, est sans réponse aux stimuli extérieurs, sans éveil ni conscience de lui-même et de son environnement. La profondeur et la gravité du coma s'évaluent initialement à partir du score de Glasgow, échelle pronostique la plus utilisée dans le monde, proposée par G. Teasdale et B. Jennett en 1974. Le score se cote de 3 à 15 selon trois paramètres : l'ouverture des yeux (E) cotée sur 4, la réponse verbale (V) cotée sur 5 et la réponse motrice (M) cotée sur 6.

Plus le score est bas, plus l'état du patient est grave et le pronostic vital est engagé. Le coma est défini par un score inférieur à 8. Le patient est, à ce stade, en service de réanimation.

Le coma est, le plus communément, d'étiologie traumatique, anoxique ou vasculaire.
Concernant **l'étiologie traumatique**, elle résulte d'un traumatisme crânien. Les accidents de la voie publique restent la cause principale dans presque tous les pays, dans une proportion croissante avec la gravité du traumatisme crânien (Masson, 2000). Les hommes sont plus touchés que les femmes à raison de 3 pour 1, et principalement les jeunes adultes. Chaque année, en France métropolitaine, l'incidence est d'environ 150 000 traumatismes crâniens (Ministère du Travail, de l'Emploi et de la Santé, 2012) (Masson, 2000). Le risque de séquelles est élevé. Quelque 8 500 patients gardent des séquelles gravement invalidantes d'un traumatisme crânien et 8 000 décèdent (ANAES, 2002).
Concernant **l'étiologie anoxique**, elle résulte d'un manque d'oxygénation cérébrale pouvant notamment survenir à la suite d'un arrêt cardiaque ou respiratoire, d'une embolie pulmonaire grave ou encore d'un état de choc. L'incidence est de 50 à 70 000 anoxies cérébrales par an (Mongardon et al, 2013). La grande majorité des patients décèdent, ou gardent des séquelles neuro-fonctionnelles très importantes, les rendant dépendants.
Concernant **l'étiologie vasculaire**, deux types se distinguent : les accidents vasculaires ischémiques (80%) et les accidents vasculaires hémorragiques (20%). Les accidents vasculaires ischémiques surviennent suite à des thromboses artéro-veineuses, alors que les accidents vasculaires hémorragiques résultent d'une rupture vasculaire ou tumorale. On compte en France environ 130 000 accidents vasculaires cérébraux par an. Ils représentent la 3ème cause de mortalité pour les hommes et la 1ère pour les femmes. L'accident vasculaire cérébral touche tous les âges : l'âge moyen de survenue est de 73 ans ; 25% ont moins de 65 ans (Do, 2015). Environ un tiers des patients décèdent et c'est la 1ère cause de handicap acquis chez l'adulte.

D'**autres étiologies** de coma sont possibles telles que le coma infectieux, toxique ou encore métabolique.

1.2. Continuum des différents états de conscience

L'état de coma ne persiste pas de façon chronique et évolue. Il peut mener au décès ou à des états d'altération chronique de la conscience que nous allons décrire. La

sortie du coma est définie par l'ouverture des yeux (Howard, 2016). A l'issue de la réanimation, les patients seront orientés en unité d'éveil de coma et intègreront ensuite, pour certains, des services EVC-EPR pour une hospitalisation plus durable.

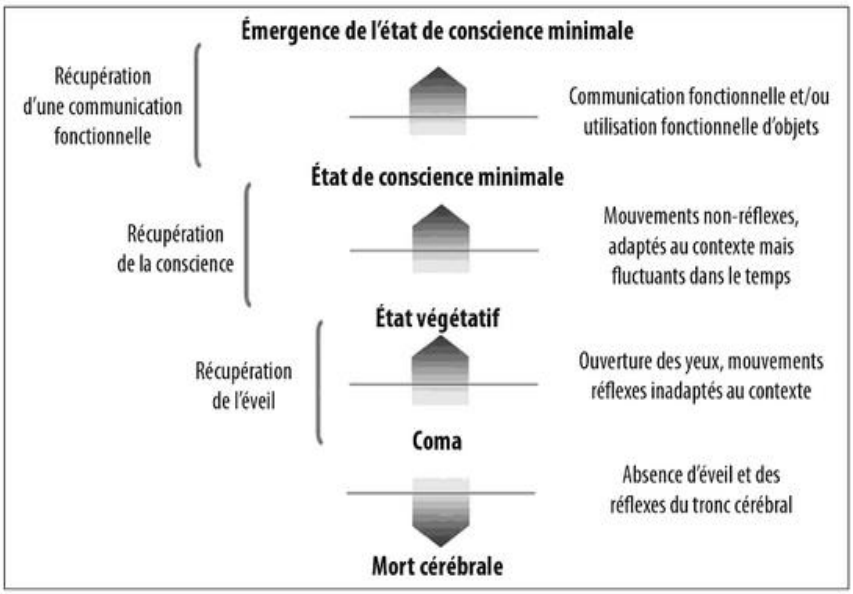


Fig. 1 – Différents états de conscience altérée. (Adapté de Noirhomme Schnakers et Laureys. *Journal of Neurology Neurosurgery and Psychiatry*, 2009.)

1.2.1 Syndrome d'éveil non répondant

Le syndrome d'éveil non répondant (ENR), appelé anciennement état végétatif chronique (EVC), se caractérise par l'absence d'un éveil relationnel. Il n'y a pas de signes de conscience extérieure observables mais la persistance de fonctions végétatives nécessaires à la vie et donc du système nerveux végétatif, sans comportements volontaires, existe (Jourdan et al, 2018). Le patient alterne des phases d'ouverture et de fermeture des yeux, des mouvements de bâillement, de mâchonnement et de grincement de dents. Cependant, aucune manifestation des fonctions supérieures n'est observée et la communication non verbale est difficilement évaluable. Le passage en ENR **peut être transitoire ou considéré comme permanent** au-delà de trois à six mois pour des lésions non traumatiques et un an pour des lésions traumatiques (Jourdan et al, 2018). C'est le niveau de conscience qui permet de distinguer l'état végétatif de l'état de conscience minimale.

1.2.2 Etat de conscience minimale

Le patient en **état de conscience minimale (ECM)**, anciennement dit l'état pauci-relationnel (EPR), présente un certain degré de conscience (Pellas et al, 2007). Dans l'ECM, l'existence d'un état de conscience résiduelle est prouvée. La communication, cependant fortement fluctuante en intensité et en durée (Vanhaudenhuyse et al, 2007),

permet au patient d'être en interaction avec son environnement ; l'éveil relationnel intermittent caractérise cet état.

Deux catégories sont définies pour cet état. Les patients en ECM peuvent ainsi correspondre à un ECM Moins (ECM-) ou un ECM Plus (ECM+) (Giacino et al, 2002 & Bruno, 2011 et al. cités par Jourdan et al, 2018).

Pour les **patients en ECM Moins**, on observe des comportements non réflexes pouvant être orientés vers un but contextualisé : réactions émotionnelles appropriées, localisation de stimulations nociceptives ou encore fixation et poursuite visuelle. Les signes de conscience décrits sont dits « bas ».

Pour les **patients en ECM Plus**, on observe des mouvements sur demande, des réponses oui/non qui peuvent être gestuelles ou verbales voire une verbalisation intelligible avec une communication non fonctionnelle mais intentionnelle. Les signes de conscience sont dits « de plus haut niveau ».

Cet état **peut être transitoire ou chronique** sans que des critères précis ne soient définis pour le temps de ces passages.

L'étude que j'ai menée concerne **huit patients en état de conscience minimale**.

1.2.3 Emergence de l'état de conscience minimale

L'**émergence de l'état de conscience minimale**, également nommé l'état d'amnésie post-traumatique (APT)**,** est définie comme l'état durant lequel le patient a retrouvé ces deux critères : la communication et l'utilisation fonctionnelle d'objets. Ces comportements sont observés au moins deux fois lors d'évaluations du comportement (Giacino et al, 2002 & Bruno, 2011 et al cités par Jourdan et al, 2018).

1.3. Terminologie

Les classifications et termes autour de la conscience sont discutés dans de nombreux travaux depuis des dizaines d'années (Nau, 2018). Pour ce travail et afin d'être au plus proche de **terminologies récentes**, nous préfèrerons les termes de syndrome d'éveil non répondant (ENR) et d'état de conscience minimale (ECM) ; bien que le service dans lequel est menée l'étude soit toujours appelé service EVC-EPR, ce que nous garderons pour que nous puissions nous repérer plus facilement. Néanmoins les termes des études présentées seront actualisés pour que le vocabulaire de ce travail soit commun.

Aussi, suite à une étude de cas, le neurologue Naccache remet en question la classification actuelle et estime qu'une nouvelle terminologie est nécessaire pour

refléter une meilleure compréhension de l'état des patients. Selon lui, le terme d'« état de conscience minimale » devrait être remplacé par « état médié par le cortex ». Cela permettrait de mieux traduire les résultats d'imagerie combinés aux enregistrements d'activité cérébrale lors d'activités cognitives et de rendre compte de l'intégrité fonctionnelle des régions du cortex cérébral (Naccache, 2018). Cependant, ces nouvelles observations n'ont pas encore modifié la terminologie actuelle, celle que nous utiliserons.

2. Echelles d'évaluation

Pour évaluer l'état de conscience des patients en unité d'éveil de coma, il est possible d'utiliser plusieurs échelles. La plus répandue est la **Wessex Head Injury Matrix** (WHIM, annexe 1). C'est une **échelle validée scientifiquement**. Elle a été établie par A. Shiel en 2000. Elle comprend 62 items qui concernent les habiletés motrices, les capacités cognitives et l'interaction sociale. Ces items sont ordonnés selon une séquence de récupération déterminée à partir de l'ordre de réapparition des différents signes et comportements, de l'état d'éveil non répondant jusqu'à la sortie de la phase de conscience minimale.

Les données sont collectées par l'équipe soignante **via l'observation du patient** en phase d'éveil sur plusieurs jours. Une réévaluation de l'état du patient peut être utile au cours de la prise en charge lors d'un long suivi. En effet, cette échelle rend compte des évolutions, même minimes, du patient. Lorsque le patient met du temps à récupérer et que les progrès sont très lents, cela peut être intéressant.
Le score correspond à des états de conscience différents selon :
- Etat d'éveil non répondant (ENR/EVC), score de 1 à 15
- Etat de conscience minimale (ECM/EPR), score de 16 à 46
- Emergence de l'état de conscience minimale (ou APT), score de 47 à 62

Pour la cotation, les soignants mettent une barre pour tout comportement observé et une croix pour tout comportement non observé. Après 10 croix consécutives, la cotation s'arrête. Le rang du comportement le plus avancé constitue le score permettant de statuer sur l'état de conscience.
Dans cette étude, cette échelle est utilisée comme base du profil de chaque patient. Pour chacun, l'équipe soignante a réévalué les signes et comportements observables.

D'autres échelles d'évaluation, plus anciennes, existent comme la CRS-R ou encore la SMART. La **CRS-R**, publiée en 1991 et révisée en 2008 par Giacino et Kalmar, a

été validée en anglais et en français et reprend les modalités de l'échelle de Glasgow, à savoir la fonction auditive, visuelle et motrice et ajoute l'évaluation des fonctions oro-motrices et verbales, de la communication et de l'éveil. La **SMART** a été développée par Gill-Thwaites, en 1997, et permet de différencier les patients en ENR des patients en ECM. Elle évalue les cinq sens ainsi que la communication, l'éveil et la motricité. Elle n'est pas encore validée en français.
Ces deux échelles n'ont pas été choisies car elles nécessitent une formation initiale pour les utiliser correctement et n'étaient pas les échelles de référence dans le service EVC-EPR de la clinique Méridienne. Nous nous sommes donc concentrés sur les résultats à la WHIM.

Nous préciserons enfin qu'à ce jour, l'évaluation de la conscience chez les patients sortant du coma n'est jamais évidente car elle est difficilement observable et quantifiable. Certains comportements, considérés comme des signes de conscience, sont observés plus facilement et plus souvent que d'autres. C'est le cas pour « la fixation visuelle, la poursuite visuelle, la réponse reproductible à la commande, la localisation nociceptive et les réactions motrices automatiques » (Jourdan et al, 2018). Il est nécessaire, quand cela est possible, de mettre en regard les observations cliniques, les résultats aux échelles comportementales décrites ci-dessus et des examens complémentaires, notamment en imagerie.

3. Particularités du patient en état de conscience altérée

Dans une étude de Belmont et ses collaborateurs., les auteurs montrent pour un groupe de patients traumatisés crâniens sévères, une **fatigue « de base »** plus élevée que pour des sujets-contrôles (Belmont et al, 2006). Une fatigue engendrant une attention plus limitée, il est important de prendre ce critère en considération pour la création des ateliers de lecture que nous mènerons dans cette étude. Le maintien de l'attention est possible chez certains patients mais nécessite un effort non négligeable (Belmont et al,2009). Ces ateliers ne doivent donc pas être trop longs pour permettre un maintien de l'attention sur le temps défini.

La **douleur** peut être définie comme une « expérience sensorielle et émotionnelle désagréable associée à une lésion tissulaire potentielle ou réelle » (IASP, 1994 cité par Jourdan et al, 2018). Une douleur est subjective. Elle dépend de composantes : sensori-discriminative, affective ou émotionnelle, cognitive et comportementale (Melzack et al, cités par Pellas et al, 2007).

Il est impossible d'avoir le retour subjectif d'un patient qui n'est pas communicant mais cela ne signifie pas qu'il n'a pas de douleur. Il peut être nécessaire d'utiliser des outils, comme la Nociception Coma Scale-Révisée (NCS-R) qui recueille des réponses motrices, verbales et faciales par exemple, pour appréhender et gérer les signes de douleurs potentielles chez ces patients confrontés à la douleur de manière aiguë et chronique. Cette douleur ne doit pas être minimisée.

La communication du patient est très altérée. Il n'y a souvent pas de production orale et il est difficile de connaître précisément le niveau de compréhension. Néanmoins, dans l'étude de Grosclaude, en 2009, l'auteure assure que **« parler avec le patient est un soin »** (Grosclaude, 2009), pour elle, rien ne permet d'exclure qu'il conserve sa sensibilité à la parole. La prosodie de voix familières constitue un bain sonore dans lequel le sujet est plongé et peut retrouver des repères. Il ne faut donc pas le négliger et veiller à toujours parler à ce patient qui ne répond pas forcément ou pas toujours de la manière attendue. Nous nous appuierons notamment sur cette étude pour les hypothèses du travail.

Un des premiers signes de récupération de la conscience est l'apparition de comportements spécifiques en réponse à des stimuli autoréférentiels. A ce titre **le prénom est un outil basique** sur lequel le thérapeute peut s'appuyer (Vanhaudenhuyse et al, 2007). Lors des interactions sociales quotidiennes, entendre son propre prénom attire l'attention et stimule la conscience de soi. Un prénom est chargé d'un contenu émotionnel pour chacun. C'est pour cela que chaque patient, pendant cette étude, sera appelé par son prénom. Ainsi, au cours des douze ateliers que nous allons mener dans cette étude, il serait intéressant de noter s'il y a une évolution sur ce point et si les patients semblent reconnaitre une nouvelle voix les appelant par leur prénom.

4. Différentes prises en charge

La prise en charge des patients ENR-ECM relève d'un investissement quotidien. Pour certains patients, les familles font le choix d'une hospitalisation au long cours dans des unités dédiées a lieu.

Cette prise en charge au long cours ne vise pas le rétablissement mais plutôt la préservation et la stimulation des fonctions résiduelles. Elle doit être personnalisée en prenant en compte le malade, ses capacités résiduelles et les fonctions atteintes et leur niveau d'atteinte, elle doit être revue régulièrement pour être au plus proche du

patient. Elle prend aussi en considération l'entourage du patient, souvent éprouvé dans ces situations (Bazin, 2015).

4.1. Missions des services EVC-EPR

Les services dédiés aux patients en état de conscience altérée ont pour mission de prendre en charge durablement ces patients en leur apportant à la fois les soins techniques nécessaires (soins ORL et respiratoires, surveillance de la douleur et de l'inconfort, nutrition et hydratation et installation au lit ou au fauteuil), une évaluation régulière des capacités de communication et un entretien de l'état neuro-orthopédique et cutané.
Parallèlement, ces services accompagnent les proches des patients et peuvent organiser des séjours temporaires à domicile pour le patient. Ces journées se font selon la stabilité de l'état médical, la compatibilité du niveau de soin avec une prise en charge à domicile, l'accessibilité et l'aménagement du logement et la disponibilité de l'entourage ou l'organisation des aides possibles à domicile.

4.2. Prises en charge médicamenteuses

La prise en charge des patients en service EVC-EPR est souvent compliquée et leur état de santé peut être fluctuant. Il n'y a **pas**, à ce jour, **de recommandations officielles** concernant le traitement, en particulier pharmacologique, des patients en état de conscience altérée (Jourdan et al, 2018). Néanmoins, pour accélérer la récupération des patients et encourager l'éveil, plusieurs molécules ont été testées (notamment l'amantadine ou le zolpidem) mais n'aboutissent pas encore à des conclusions probantes. Les études sont souvent constituées de petits échantillons hétérogènes ce qui ne permet pas de généralisation.
Toutefois, la tendance pour les patients atteints de pathologies chroniques est de respecter le principe de « régulation » de l'environnement, en veillant à limiter les sédatifs, qui pourraient perturber le niveau de conscience ou l'état émotionnel, et de ne traiter que les besoins aigus pouvant affaiblir les capacités physiques et cognitives des patients.

Aussi, l'équipe mobile du CLUD, Comité de LUtte contre la Douleur, peut intervenir dans la prise en charge des patients atteints d'une altération chronique de l'état de conscience. Ce comité tente d'atténuer la douleur que peut engendrer l'hospitalisation et de lutter contre les différents symptômes d'inconfort (Laureys et al, 2008).

4.3. Prises en charge non médicamenteuses

Des prises en charge ergothérapeutiques, kinésithérapeutiques et orthophoniques sont généralement proposées aux patients en service EVC-EPR. Elles sont toujours pluriprofessionnelles et interdépendantes pour chaque patient. En effet, le travail de déglutition en orthophonie dépendra de celui de la posture en ergothérapie ou encore l'habillage encouragé par l'ergothérapeute sera plus efficace s'il y a eu une mobilisation du cou en kinésithérapie par exemple. Après avoir décrit plus précisément chaque prise en charge, nous présenterons quelques activités qui peuvent être proposées à ces patients en unité dédiée.

4.3.1 Ergothérapie

L'ergothérapeute travaillant en service EVC-EPR a des **missions d'ordre « fonctionnel » et moteur**. Il accompagne le patient en le mobilisant et en veillant à son positionnement au lit ou au fauteuil. Les mobilisations s'accompagnent de la verbalisation du thérapeute. Il peut aussi proposer des bains thérapeutiques qui permettent de calmer certains patients.

Ce sont les ergothérapeutes qui s'assurent que le domicile est adapté aux séjours temporaires des patients dans leur famille. Ils font le **lien entre santé et activités du quotidien**.

4.3.2 Kinésithérapie

Une prise en charge en kinésithérapie est nécessaire pour préserver les mouvements possibles du patient mais aussi **pour prévenir les complications** respiratoires, musculaires et articulaires et tenter de le préserver des douleurs au moment des soins d'habillage et de toilette dues à la raideur. Les manipulations et massages exercés sur le patient soulagent ses articulations et le sollicitent activement.

Les traitements de réhabilitation physique classiques ont pour objectifs de réduire les complications médicales d'un point de vue comportemental, cognitif ou moteur, d'assurer le confort du patient et de prévenir les conséquences de l'immobilité.

4.3.3 Orthophonie

L'orthophonie est une discipline paramédicale vaste. L'orthophoniste, entre bien d'autres prises en charge, peut intervenir auprès de patients en état de conscience altérée. Les approches cognitivo-comportementales mettent en avant les aspects pragmatiques, écologiques et systémiques. Cette dernière approche semblerait être une des plus efficaces avec les pathologies neurologiques (Rousseau, 2001). Ainsi,

l'orthophoniste **favorise toute sorte de communication** qu'elle soit verbale ou non verbale. Les troubles de la communication sont des priorités dans les prises en charge bien qu'ils ne soient pas toujours résolus. Il s'agira alors de donner des conseils à l'entourage pour aider à la communication avec le patient qu'il soit communicant ou non-communicant. Il faut tenter de « réactiver » la communication entre le patient et ses interlocuteurs, ce qui n'est pas aisé : optimiser les capacités de compréhension du patient voire d'expression quand cela est possible en étant le plus explicite possible, en reformulant ou en posant des questions fermées (qui ne permettent que la réponse « oui » ou la réponse « non » quand le patient peut répondre ainsi), en faisant des phrases simples. Il faudra également veiller à ralentir le débit et laisser du temps au patient qui, comme on l'a vu, peut avoir besoin de plus de temps pour répondre. Le regarder dans les yeux est important tout comme être bien face au patient de manière plus générale lorsque l'on s'adresse à lui et pour favoriser le lien et le contact, les renforcements peuvent être non verbaux.

Le rôle de l'orthophoniste dans ces services est aussi d'**évaluer les troubles de la déglutition** et d'adapter les textures alimentaires en fonction des capacités préservées. Le professionnel veillera, en parallèle de l'ergothérapeute, à instaurer un bon positionnement des patients lors des repas en formant notamment les équipes soignantes sur les conduites à tenir. La prise en charge de la déglutition a pour objectif principal de prévenir les risques de complication respiratoire. Le travail est à la fois de l'ordre de la réadaptation, qui ne nécessite pas de participation active du patient et consiste en l'adaptation des textures, de la posture et de l'environnement du patient pendant le repas pour éviter les fausses routes ; mais aussi de l'ordre de la rééducation qui requerra le plus souvent une participation active du patient notamment pour effectuer les praxies bucco-linguo-faciales ou travailler sur l'efficacité de la toux.

4.3.4 Autres

Dans le service EVC-EPR de la clinique Méridienne, des activités sont proposées aux patients de manière régulière. Les patients peuvent regarder la télévision ou des DVD. Ils peuvent écouter de la musique dans leur chambre. Aussi, la stimulation sensorielle fait partie de la prise en charge grâce à des ateliers sensoriels et créatifs et un espace Snoezelen. Il y a également la venue d'un maître-chien une fois par mois. Enfin, une sortie à l'extérieur du service est organisée pour quelques patients une fois par mois.

Pour l'étude que j'ai menée, une **nouvelle stimulation** est proposée : des ateliers de lecture consistant pour les patients à écouter différents textes et histoires lus.

II- ECOUTER UNE HISTOIRE

Pour écouter une histoire, les sens de l'ouïe et de la vue sont sollicités. La voix du lecteur a également un impact sur ce qui est énoncé. Ces éléments sont définis ci-après. Aussi, les différents genres de textes utilisés seront succinctement présentés.

1. Deux sens mis en jeu : l'ouïe et la vue

C'est dans les années 1980 que les programmes de stimulations sensorielles ont commencé à être plus utilisés (Schnakers et al, 2011). Les sens sont définis comme des fonctions complexes par lesquelles l'organisme reçoit des informations sur certains éléments du milieu environnant, de nature physique comme l'ouïe, la vue, la proprioception, ou chimique comme le goût ou l'odorat (Brin-Henry et al, 2011). Nous nous intéresserons plus particulièrement dans ce travail à l'ouïe et à la vue.

1.1. Oreille et ouïe

1.1.1 Oreille

L'oreille, de manière physiologique, est l'**organe de l'ouïe et de l'équilibre**. Elle permet à la fois de capter et d'intensifier un son mais aussi de se stabiliser.

Anatomiquement, organe pair situé de chaque côté du crâne, l'oreille est composée de trois parties distinctes : une partie externe, une partie moyenne et une partie interne. Chacune des parties a une anatomie et une physiologie bien précises.

L'**oreille externe** correspond à la partie visible de l'oreille. Constituée de l'auricule (anciennement pavillon) et du méat acoustique (anciennement conduit auditif externe), elle assure la réception des vibrations sonores.

L'**oreille moyenne** est une cavité remplie d'air limitée vers l'extérieur par le tympan qui, par la chaîne tympano-ossiculaire, transmet les vibrations captées par l'oreille externe et propagées dans la partie moyenne, à l'oreille interne. Elle est constituée de la cavité du tympan, de la trompe d'Eustache et les cavités mastoïdiennes.

L'**oreille interne** correspond à la partie située dans le rocher. Elle est composée d'une part de la cochlée qui transforme le message sonore physique en influx nerveux et d'autre part du vestibule et des canaux semi-circulaires intervenant dans l'équilibration.

1.1.2 Ouïe

L'ouïe, ou l'audition, est une « **activité sensorielle complexe** réalisée grâce à l'oreille et à ses afférences, permettant la perception, l'intégration des sons et bruits. Elle commence avec la réception, au niveau de l'oreille externe, d'une onde sonore qui est

ensuite acheminée mécaniquement au travers de l'oreille moyenne puis au travers de l'oreille externe jusqu'aux cellules ciliées de l'organe de Corti. L'énergie mécanique y est alors transformée en énergie bioélectrique, c'est la transduction, qui va parcourir les voies nerveuses jusqu'au centre de l'audition : zone de Heschl du lobe temporal. L'audition permet l'intégration du langage oral et contribue à la mise en place de la fonction de communication orale » (Brin-Henry et al, 2011).

Le rôle sensoriel est assuré par l'oreille externe, l'oreille moyenne et la partie antérieure de la partie interne qui correspond à la cochlée. La partie postérieure de l'oreille interne avec le saccule, l'utricule et les canaux semi-circulaires permettent l'équilibre et la fonction sensitive. L'ensemble de l'appareil auditif a des **fonctions de perception, d'identification des sons et des voix** et finalement de **compréhension des messages sonores**.
L'innervation, sensorielle comme sensitive, dépend du nerf vestibulo-cochléaire, VIIIème nerf crânien. Ce nerf passe à travers le conduit auditif interne avant d'entrer dans le tronc cérébral. Les fibres du nerf permettent de former, au-delà, la voie auditive centrale allant jusqu'aux niveaux supérieurs du système nerveux. Le cortex auditif primaire est localisé sur le gyrus temporal se situant sur la surface postérieure du lobe temporal de chaque hémisphère (McFarland, 2016).

1.2. Yeux et vue

1.2.1 Yeux

Anatomiquement, les yeux sont des organes pairs permettant la vue. Trois membranes forment le contenant de l'œil : la **membrane externe** avec la sclère, coque fibreuse de soutien prolongée en avant par la cornée, sur laquelle les muscles oculomoteurs s'insèrent ; la **membrane intermédiaire** constituée de la choroïde, des corps ciliaires et de l'iris perforé par la pupille ; et la **membrane interne ou rétine** composée de la rétine neurosensorielle, dans laquelle se trouve les premiers neurones de la voie optique, et de l'épithélium pigmentaire, couche cellulaire. Cette dernière membrane assure la phototransduction : synergie de la rétine neurosensorielle et de l'épithélium pigmentaire suivie d'une chaine de réactions donnant naissance à l'influx nerveux cheminant le long des voies optiques et jusqu'au cortex occipital (COUF, 2017).

Pour permettre le passage des rayons lumineux jusqu'à la rétine, l'œil est constitué de milieux transparents. Chaque œil contient : un liquide transparent et fluide appelé humeur aqueuse, le cristallin qui est une lentille biconvexe et convergente permettant

l'accommodation et le corps vitré, gel transparent remplissant les 4/5ème de la cavité oculaire (COUF, 2017).

1.2.2 Vue

La vue est le sens par lequel on perçoit la lumière, la forme, la couleur ou encore la position des objets. Les voies optiques permettent la **transmission d'impressions lumineuses rétiniennes** au cortex occipital.

L'innervation de l'œil se fait par le nerf optique, IIème nerf crânien. C'est dans la partie postérieure de la sclère, de la membrane externe, que l'origine du nerf optique nait. Il traverse l'orbite et pénètre dans le crâne par les trous optiques. Les deux nerfs optiques se réunissent en un point et forment le chiasma. Des angles postérieurs du chiasma partent les bandelettes optiques qui se terminent dans les corps genouillés externes, faisant saillie sur la face latérale du pédoncule cérébral, d'où partent les radiations optiques.

L'œil peut être mobilisé dans **différentes directions grâce à six muscles striés innervés par les nerfs oculomoteurs** : le nerf oculomoteur (ou nerf moteur oculaire commun), le III ; le nerf trochléaire, le IV ou encore le nerf abducens (anciennement nerf moteur oculaire externe), le VI. Ces nerfs permettent également des mouvements synchrones des deux globes oculaires. (COUF, 2017)

2. Voix : paramètres, dépendances et incidences

2.1 Paramètres vocaux

La voix humaine est l'ensemble des sons produits par le frottement de l'air des poumons sur les replis du larynx, notamment les cordes vocales. Elle est composée de plusieurs paramètres essentiels décrits ci-après. Ces paramètres jouent sur l'intelligibilité du discours, son rythme, son dynamisme ; tous ces éléments sont à prendre en compte lors de la lecture à haute voix.

La fréquence sonore vocale est la hauteur de la tonalité de la voix. Cette tonalité, grave ou aiguë, diffère selon la tension exercée sur les cordes vocales. Le lecteur peut faire varier cette fréquence dans sa lecture pour interpréter différents personnages avec sa voix.

L'intensité définit la puissance sonore de la voix. Elle s'étend de 30 à 50 dB en situation de conversation normale et peut atteindre 65 dB et plus dans des situations de voix projetée (Augé, 2011). Une voix évolue et s'adapte selon le contexte en exerçant plus ou moins de pression sur les cordes vocales. Devant un groupe de

personne, la voix sera plus puissante car la situation le nécessite. Ce sera le cas dans ce protocole.

Le timbre se définit comme la « couleur de la voix ». C'est le paramètre qui permet de reconnaitre la voix d'une personne (Augé, 2011). Le mouvement des articulateurs que sont les lèvres, la langue, le voile du palais et les cavités de résonance, ont un rôle important dans la variabilité et la richesse du timbre. Ce timbre est l'identité vocale d'une personne. Il peut permettre en quelques mots de reconnaitre la personne sans l'avoir vue. Le lecteur ne variant pas d'un atelier à l'autre, ce timbre sera probablement plus familier aux patients en fin de protocole.

Le débit correspond à la vitesse de la parole. C'est la quantité de mots produits en un certain temps, la forme dynamique de notre voix. Le débit dépend de la respiration. Le débit a un impact sur la compréhension de l'interlocuteur : plus la personne parle rapidement, plus l'interlocuteur doit faire preuve de suppléance mentale pour comprendre le message transmis. Le débit aura un impact sur l'articulation et l'intelligibilité du locuteur, il doit « respecter le mouvement de la respiration (…) et s'adapter aux interlocuteurs et à l'environnement ». (Augé, 2011).

Ces paramètres appartiennent au domaine de la **communication paraverbale** qui correspond à la manière dont est utilisée la voix lors de la communication.

2.2 Dépendance et incidence

Les paramètres vocaux sont dépendants de systèmes physiologiques :

- respiratoire ; avec les organes sous-glottiques comme la trachée, la cage thoracique, les poumons ou encore le diaphragme
- phonatoire ; grâce notamment au larynx
- articulatoire ; avec les organes supra glottiques tels que les lèvres, la langue…

La phonation nécessite une **quantité suffisante d'air** à utiliser correctement. Les muscles diaphragmatiques, abdominaux et intercostaux permettent la prise inspiratoire et l'expiration de l'air qui vient **faire vibrer les cordes vocales** situées dans le larynx. Cet air rejoint ensuite la bouche et est **modulé selon le placement des résonateurs** (Ormezzano, 2000). Poser sa voix correctement sur un texte est un apprentissage : la voix parlée nécessite une assise et un maintien du cou, du buste et du ventre et une verticalité efficace dans l'émission vocale ; il faut également une souplesse respiratoire et physique (Abitbol, 2005).

Aussi, la voix est liée aux lois acoustiques et liée à la prosodie. La prosodie tient une part importante dans le message du locuteur, pour lui-même et pour les autres.

Pour ce protocole, le lecteur sera toujours le même. Maitrisant les différents systèmes respiratoire, phonatoire et articulatoire, il veillera à faire varier les paramètres vocaux quand les lectures le nécessiteront. La voix fait partie de nous. Elle ne s'invente pas, ne se crée pas. Elle permet de donner un **sens aux mots au-delà de leur signification** (Augé, 2011). Elle donne du corps à un texte lu. Il est possible d'être sensible à telle ou telle voix, qu'une voix retienne notre attention, qu'on reconnaisse une voix familière ou qu'on s'habitue à une autre ou encore qu'elle suscite de l'émotion.

3. Sens et voix, vecteurs d'émotions

La peur, la joie, la tristesse, la colère, le dégout et la surprise sont les émotions retrouvées le plus communément et définies par la « première liste des émotions de base » d'Ekman en 1972. Elle a ensuite été complétée avec d'autres émotions comme la fierté, la honte, la frustration, le plaisir et bien d'autres encore. La **palette émotionnelle est large** et le nombre d'émotions dites « primaires » est discuté (Channouf et al, 2002). Une émotion résulte de changements d'états psychiques et corporels suite à une perception sensorielle. Elle a un **rôle d'adaptation de l'organisme à l'environnement**. C'est la réaction aigüe et transitoire provoquée par un stimulus spécifique et caractérisée par un ensemble cohérent de réponses cognitives, physiologiques et comportementales (Ekman et al, 1994). Les émotions sont reconnues par leur valence et leur intensité et c'est la raison pour laquelle plusieurs échelles ont été créées en ce sens : l'échelle des visages, élaborées initialement pour la pédiatrie mais qui est utilisée chez l'adulte, de Wong et Baker, en 1988, évalue par exemple la douleur grâce à la représentation de visages signifiant que le patient ne ressent aucune douleur jusqu'à une douleur intolérable.

Certaines zones du cerveau sont connues pour être les parties matérielles des émotions : l'amygdale, l'insula sont des zones d'activité essentielles pour telle ou telle émotion. Cependant, les études plus récentes apportent les preuves d'une activité plus étendue et moins délimitée. Nos émotions sont le résultat d'une activité cérébrale plus globale. Les zones cérébrales impliquées sont par ailleurs variables selon des patterns d'activation en fonction des émotions (Wager et al, 2015). Chaque émotion active donc plusieurs régions cérébrales qui sont distribuées aussi bien dans les noyaux gris centraux que dans le cortex, substance grise périphérique des hémisphères

cérébraux (Saarimäki et al, 2017). Elle correspond plutôt au résultat de l'activation d'un réseau cérébral : les représentations sensorielles et émotionnelles sont plus imbriquées, et les différentes zones co-activées interagissent (Pessoa et al, 2010). Selon Wager, chaque émotion correspond à un « ensemble de processus cognitifs, affectifs, perceptifs et moteurs de base » (Wager et al, 2015). Quelle est la **relation entre l'émotion et la conscience** ? Il y a un rôle joué par les structures cérébrales régulant à la fois l'état émotionnel et le niveau de conscience. La stratégie typique pour isoler les corrélats neuronaux du contenu de l'expérience consciente, consiste à opposer le traitement conscient et non conscient des stimuli. Or, des études de neuro-imagerie ont montré qu'une émotion pouvait être ressentie sans qu'elle soit perçue consciemment (Tsuchiya et al, 2007).

Les émotions peuvent être ressenties sans que la conscience entre forcément en jeu, elles peuvent transiter par la voix. Elles ont un **rôle social dans la communication**. Le locuteur et sa voix, canal par lequel les informations et les émotions sont transmises, sont perçus par les sens que sont notamment l'ouïe (Abitbol, 2015) et la vue (Kragel et al, 2018). La voix est un moyen de communication (Ormezzano, 2000).

III- COMMUNICATION ET INTERÊTS DU GROUPE

Les tentatives de communication des patients ECM, même minimes, doivent être soutenues et valorisées : cela oblige les soignants à être à l'écoute et à intervenir de manière ciblée et constructive. Aussi, le groupe peut être un facteur supplémentaire de communication. Enfin, éthiquement et auprès de la famille, comment expliquer l'intérêt de stimulations chez un patient ECM ? Ces différents points sont abordés dans cette dernière partie.

1. Communication verbale, communication non verbale et signes

1.1. Introduction de la communication

La communication se définit généralement par l'intention, pour un locuteur, de transmettre un message à un interlocuteur. Elle permet d'**établir une relation**. La relation à autrui fait partie des besoins essentiels à tout être humain. Par l'échange et le partage d'informations, ou encore d'émotions, la relation à autrui est **stimulante sur les plans cognitif et affectif**. C'est ce qui se passe entre les individus, lorsqu'ils sont en présence, de l'un à l'autre, avec ou sans parole. La communication interpersonnelle

est la dimension dynamique d'un lien entre des personnes puisque c'est à travers elle qu'une relation s'établit, se développe et évolue (Marc et al, 2015). L'analyse des relations interpersonnelles permet de mettre en lumière ce qui est en jeu dans tout acte de communication. Malgré l'altération significative de la communication pour tous les patients ECM, les ateliers auront pour but d'établir un lien et de voir comment ce lien peut avoir un impact sur la communication des patients.

Plusieurs modèles sur la communication interpersonnelle ont été élaborés pour tenter de décrire comment se mettent en jeu les processus de relation à autrui. Ces modèles tentent de modéliser l'échange depuis le simple transfert de signal, comme l'ont fait Shannon et Weaver en 1949, à un processus interactif et dynamique d'échange, comme propose Jakobson, 1960. Ces différents prismes d'observation fournissent des éléments d'analyse des situations de communication. Nous retiendrons pour cette étude qu'une communication entre individus suppose l'existence de trois éléments indispensables : l'émetteur, personne qui génère l'information, le récepteur, personne qui la reçoit et enfin un canal de communication qui est le moyen utilisé pour échanger (Ormezzano, 2000).

Aussi, cette communication est multicanale : visuelle, sonore mais aussi tactile. Elle se compose d'une part explicite d'**environ 30%, c'est la forme verbale** et d'une autre part qui correspond environ aux **70% restants : le non verbal**. Ces deux processus sont interdépendants.

1.2. La communication verbale

L'**acte social** de communiquer permet de transmettre quelque chose à quelqu'un. Avec les patients ECM et l'aspect fluctuant de leur conscience, garder le canal de communication sera l'enjeu principal aussi bien pour l'entourage que pour les rééducateurs (François-Guinaud, 2014). Selon le phoniatre Le Huche, il y a trois aspects dans la communication verbale : le contenu, la forme et l'interaction.

Le contenu d'un message verbal correspond à ce qui veut être dit, c'est l'aspect matériel de la langue : le thème de l'échange, le vocabulaire choisi, la complexité, la clarté, la précision, les significations voulues ou encore la durée.

La forme du message revient à la manière qu'aura le locuteur de parler, sa façon notamment d'utiliser les différents paramètres vocaux décrits précédemment et la prosodie. Ce qui importe le plus n'est pas tant ce qui est dit mais plutôt comment cela est dit. Les phénomènes prosodiques ont un rôle important dans les échanges verbaux

puisqu'ils guident l'interlocuteur, ils donnent du relief au message et peuvent en faciliter la compréhension.

L'interaction est l'aspect social de la communication verbale. C'est l'écho de ce qui est dit. Elle permet d'apprécier l'effet de ce que dit le locuteur sur l'interlocuteur ; et l'adaptation si nécessaire qui en découle des deux côtés (Le Huche, 2002).

La communication verbale est un mode de communication simple, direct et spontané mais dont l'efficacité n'est pas systématique (Hardemare, 2015). Watzlawick affirme que « l'homme a besoin de communiquer avec autrui pour parvenir à la conscience de lui-même » (Watzlawick et al, 1967), mais, comme nous l'avons introduit précédemment, la communication ne se limite pas qu'aux mots.

1.3. La communication non verbale

Dans la communication non verbale (CNV), deux composantes sont distinguées : la CNV active, et la CNV passive.

Comme l'écrit Khosravi, la **CNV active** signifie « communiquer volontairement et explicitement quelque chose à l'autre afin de mieux faire comprendre ses paroles ou de s'exprimer quand on ne peut pas parler ». Les attitudes viennent ensuite renforcer l'expression des sujets (Khosravi, 2007). L'auteur recense plusieurs attitudes qu'il rapporte à la communication non verbale active, en voici quelques exemples : les regards, les cris, les mimiques, le fait de donner des coups, cracher, claquer des dents, enlever ses lunettes ou son dentier, mordre, serrer le poignet d'une autre personne, pleurer, rire, s'opposer, se replier sur soi ou garder le silence etc. Toutes ces attitudes peuvent être considérées comme des **comportements de communication**. Les expressions faciales font également partie de la CNV active : un sourire, un froncement de sourcils ou encore une grimace. Lorsque les mots ne sont plus possibles à prononcer ou même à programmer, d'autres éléments se rapportant à la communication peuvent être observés. Reste aux soignants et aux aidants de les interpréter correctement. Ces comportements de communication, s'ils ne sont pas identifiés comme tels, ne peuvent pas être un outil supplémentaire de compréhension des patients gravement cérébrolésés.

La **CNV passive** n'est pas intentionnelle, elle se rapproche de processus physiologiques inhérents à l'homme : la respiration dans son rythme et dans son amplitude, la position corporelle, les comportements somatiques, des comportements particuliers ou attitudes. Elle est importante à considérer pour les soignants et les aidants car certains comportements se rapprochent d'une forme de communication et

peuvent nous permettent d'avoir des informations sur des états qui ne peuvent être émis par la parole.

La communication non verbale, de manière générale, est silencieuse. Elle apporte des indices supplémentaires à la communication verbale : des signes.

1.4. Signe, vecteur de communication

La notion de communication chez des patients ECM est essentielle. En effet, nous l'avons vu, nous utilisons **plus que des mots pour communiquer** ; c'est bien ce qui nous intéresse dans ce travail. Pour ces patients, la communication est essentiellement non verbale ; la communication verbale étant limitée voire impossible. Sans mot, il est parfois difficile de considérer certains comportements comme communication. Or, l'axiome posé par l'école de Palo Alto est le suivant : « on ne peut pas ne pas communiquer ». Tout comportement d'un être humain est à considérer comme communication à part entière car il est susceptible de prendre sens aux yeux d'un observateur qui en est témoin (Watzlawick et al, 1967 cités par Picard et al, 2015). Nous parlerons dans ce travail de comportements de communication pour lesquels l'observation du témoin revêt une importance capitale tout comme l'interprétation qui en est faite.

La notion de signe est fortement liée à celle de la communication. La classification des signes que propose Eco en 1980, met en évidence des critères qui permettent d'accorder ou non une signification à un phénomène. Tout objet, phénomène, perception ou comportement peut fonctionner comme signe (Bougnoux, 2001) dès lors qu'un code commun est établi entre le locuteur et l'interlocuteur et qu'il est observé. Auprès des patients ECM, notre but est d'amener à des comportements de communication qui seront signe d'une relation et d'ouverture. La communication est nécessaire pour la progression du patient et pour que chaque thérapeute puisse s'adapter et s'ajuster au patient. Il ne s'agit pas tant d'obtenir une réaction mais plutôt de tenter de satisfaire ce besoin de communication interpersonnelle.

2. Le groupe : enjeux dans un dispositif de soins

La communication se structure à partir de la position respective de chacune des personnes présentes pour cet échange. Un « rapport de place » s'établit et cette dépendance implique un possible ajustement voire une évolution au cours de l'échange ou dans le temps. Ce rapport peut être symétrique ou asymétrique et, dans

ce dernier cas, hiérarchique ou complémentaire. La relation de patient et de thérapeute est de type complémentaire car il n'y a pas de relation de pouvoir et les rôles sont différenciés. Avec un thérapeute et plusieurs patients, un groupe se forme.

Le groupe est un système qui reflète à la fois **une réalité collective mais aussi individuelle**. C'est un ensemble de personnes qui a des caractéristiques et des buts communs. Le but est connu des participants du groupe ou rappelé à chaque début d'atelier pour être approuvé et tenté d'être réalisé. Le groupe offre un lieu d'échanges interindividuels qui implique une notion d'engagement à la fois des participants et des thérapeutes.
Le groupe à visée thérapeutique s'inscrit à la fois dans un projet individualisé d'accompagnement et de soins mais aussi dans un projet d'établissement. Ce groupe fonctionne d'autant mieux qu'il est porté par l'ensemble d'une équipe plutôt que par un seul thérapeute. C'est la bonne connaissance que chacun a du groupe, du moment le plus adapté pour le proposer au cours du parcours d'accompagnement et de soins ou de la journée, qui permet le bon fonctionnement et la réussite d'une activité thérapeutique. Pour ce travail, la mise en place des ateliers de lecture s'est faite après des échanges avec l'équipe de soins qui s'est ensuite toujours montrée disponible car au courant de cet atelier et de son organisation.

Le groupe a cet intérêt d'apporter un soutien mutuel et de diminuer l'isolement des patients. Après une étude de deux ans, sur 4 sites, auprès de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, des chercheurs confirment d'autres effets du groupe : il permet une amélioration sensible de l'humeur du groupe, une atténuation des signes d'anxiété et d'humeur dépressive (Saucourt, 2009). Un groupe c'est **se retrouver ensemble** et éprouver le plaisir de partager un même moment à plusieurs ; c'est former un ensemble indifférencié dans lequel tous les participants ont le même trouble mais où chacun, individuellement, peut s'exprimer ; c'est enfin, **avoir des repères** pour maintenir la dynamique groupale avec toujours la même organisation des ateliers : arrivée dans la salle, introduction, écoute des lectures et fin d'atelier.

Le fonctionnement d'un groupe dépend de plusieurs facteurs. En voici quelques exemples : le thème du groupe à visée thérapeutique, le positionnement du/des thérapeute/s, le profil des participants, les caractéristiques psychologiques et sociologiques du groupe, les objectifs du groupe, les supports utilisés…
Aussi la taille du groupe peut être un facteur dont dépend la réussite d'un atelier. Pour parler de groupe, il faut compter au minimum trois ou quatre personnes. Aussi, les

petits groupes facilitent la participation des patients, optimisent les interactions et favorisent l'émergence d'une dynamique de groupe. Les deux groupes formés pour cette étude sont composés de quatre patients. Ce sont des groupes fermés ce qui signifie que le nombre de patients et de séances est déterminé à l'avance.

3. Conscience altérée, stimulation et éthique

3.1. Stimulation chez un patient en état de conscience minimale

Les ateliers proposés aux patients sont considérés comme des stimulations. Qu'entendons-nous par « stimulation » ? Khosravi définit une stimulation comme ce qui permet de **donner « au patient la volonté de réagir**, de s'activer, et à l'encourager à utiliser ses fonctions résiduelles » (Khosravi, 2007). C'est un acte cognitif qui nécessite des efforts de perception auditive et visuelle et d'attention.
L'auteur distingue trois types de stimulations : les stimulations explicites, quand le patient est volontaire et peut faire des efforts volontairement, les stimulations implicites, le patient n'a pas à faire d'effort volontaire, sa participation n'est pas active, et les stimulations mixtes, combinant les deux types de stimulations précédents.
Qu'elles soient explicites, implicites ou mixtes, les stimulations permettent de maintenir la communication et les liens sociaux entre le patient et les personnes qui l'entourent. La stimulation permet d'inclure le patient dans une dynamique d'échange.

Autre constat, ces ateliers **améliorent la relation des soignants aux patients.** Ils contribuent à aider les soignants à aller au-delà de leurs objectifs de soins, à avoir une meilleure compréhension d'autrui, à parler avec les patients, à interagir avec eux ; à maintenir une communication (Saucourt, 2009).

3.2. Place de la famille

Dans les prises en charge des patients ECM, la place des familles est fondamentale. Echanger avec les proches des patients est primordial. Ces moments peuvent permettre de répondre à des questions, d'encourager à plus s'exprimer, de décharger des émotions. La prise en charge et les soins sont facilités quand l'entourage (proches, aidants, soignants) communique avec la personne car c'est le moyen de détecter des souffrances qu'elle n'aurait pas exprimées si on ne l'avait pas sollicitée. **La communication est un soin à part entière** offert au patient et à sa famille. S'instaure alors une relation entre le patient, la famille et le personnel soignant. Il sera nécessaire de s'adapter à chaque famille : sollicitude, disponibilité, attention, respect et

confidentialité sont indispensables (Bazin, 2015). Dans ces situations, l'implication des proches amène à des réflexions éthiques.

3.3. Questionnements éthiques

Les **problématiques de consentement aux soins** sont prégnantes pour les prises en charge chroniques. C'est notamment le cas pour des patients en état de conscience altérée que ce soit les patients ENR ou les patients ECM (Pellas et al, 2007).

La loi Kouchner du 4 mars 2002 met en lumière les principes de dignité de la personne, d'égalité et d'autonomie du patient dans ses choix. Le corps médical a désormais l'obligation de transmettre les informations qu'il a en sa possession à la famille et de recueillir le consentement aux soins de la personne de confiance si le patient n'est pas apte à communiquer et transmettre son souhait. Dans le cadre de cette étude, l'incapacité des patients à consentir a posé question. L'approbation des personnes de confiance ou, le cas échéant, de ses proches, a été recherchée.
La loi Léonetti du 22 avril 2005, promulguée suite à la loi citée précédemment, est relative aux droits des malades et à la fin de vie. C'est dans ce texte que la notion d'« obstination déraisonnable » est introduite et que les soins palliatifs donnés aux patients en fin de vie sont développés afin de prendre en compte leur souffrance. La volonté antérieure du patient, relative à ce qu'il aurait accepté ou refusé en matière de soins et de traitements n'est généralement pas connue (Puybasset, 2010). C'est alors vers l'entourage du patient que l'équipe soignante se tourne. Lorsque le choix de la vie est fait, il conviendra désormais à l'équipe soignante d'accompagner au mieux chacun des patients.

OBJECTIFS, PROBLEMATIQUE ET HYPOTHESES

1. Objectif

Cette revue de littérature témoigne de l'intérêt de proposer ces ateliers à des patients ECM et nous invite à réfléchir à l'impact individuel et groupal d'ateliers comme outil thérapeutique parmi d'autres. Il convient d'en **mesurer les effets de façon quantitative et qualitative** sur la base d'un protocole précis. Notre étude consiste à évaluer, sur plusieurs semaines, l'effet d'ateliers de lecture sur les comportements de communication chez des patients ECM. Nous nous demanderons ainsi si et comment des ateliers de lecture font apparaitre ou encouragent les comportements de communication recherchés.

2. Problématique et hypothèses de l'étude

1.1. Problématique

La problématique formulée et retenue pour cette étude est la suivante :

« Les comportements de communication peuvent-ils être favorisés par des ateliers de lecture chez des patients en état de conscience minimale ? »

1.2. Hypothèses

L'objectif de cette étude est d'infirmer ou de confirmer les hypothèses ci-après. Nous émettons comme **hypothèse principale** que chez des patients ECM, des ateliers de lecture, proposés de manière régulière, favorisent des comportements de communication. Nous avons également formulé des **hypothèses opérationnelles** selon lesquelles :

- le contexte des ateliers augmente les comportements de communication des patients comparativement à un contexte neutre
- les ateliers de lecture permettent la modification d'items à la grille d'évaluation comportementale créée et il y a plus d'items modifiés au dernier atelier qu'au premier
- l'attention de ces patients peut être mobilisée sur un temps défini par la présence d'un soignant
- les patients reconnaissent les temps des ateliers et s'y habituent
- les ateliers de lecture apportent un effet apaisant en apportant du bien-être

PARTIE MÉTHODOLOGIQUE

Dans cette partie, nous présenterons le cadre de la recherche effectuée, la population de l'étude, le déroulement des ateliers, le choix des lectures y sera argumenté, ainsi que les mesures relevées en vue des résultats.

I- CADRE DE LA RECHERCHE

Cette étude est réalisée dans le cadre d'un mémoire de recherche en orthophonie lors de mon année de Master 2 en orthophonie de la faculté de santé de Rouen. Elle a lieu **au cours de l'année universitaire 2019-2020**.
J'ai été présente tous les mardis, d'octobre à mars **au sein du service EVC-EPR**, dirigée par le Docteur Stéphane Brochard. Ce service du centre Méridienne est situé au 28 rue Méridienne (76), il dépend de la Clinique de l'Europe. Ce centre assure des soins qui ont pour but d'assurer le bien-être et le confort des patients, dépendants pour la plupart des activités de la vie quotidienne, tout en prévenant les complications liées à l'alitement. Ils visent à respecter le rythme de vie du patient, ainsi qu'à stimuler ou entretenir les possibilités relationnelles. Le service EVC-EPR, en particulier, a une capacité de 16 lits contre 8 à l'ouverture du centre en 2008.
Pour remplir ses missions, le service bénéficie d'une équipe médicale et paramédicale composée d'un médecin coordinateur spécialisé en Médecine Physique et Réadaptative (MPR), d'infirmiers, d'aides-soignants, d'agents de service hospitalier, d'une cadre de santé, de kinésithérapeutes, d'ergothérapeutes, d'une orthophoniste, d'une neuropsychologue, d'orthoprothésistes, d'une diététicienne et d'une assistance sociale.

Au sein de ce service, je souhaite mener une étude sur l'impact que pourrait avoir des ateliers de lecture sur les comportements de communication de patients gravement cérébrolésés. Dans cette étude, il s'agit pour les patients d'**écouter des lectures**. S'il s'avère que la stimulation auditive et visuelle, sous forme de lecture, augmente la vigilance et la communication non verbale chez des patients en état de conscience altérée, cela pourrait constituer un outil intéressant pour l'offre de soins et d'activités de ces patients. En effet, en prouvant leur intérêt, des ateliers de lecture pourraient alors être mis en place de manière hebdomadaire afin d'espérer une évolution de l'éveil ou l'ajout d'une stimulation bienfaisante régulière. Ces lectures pourraient avoir

un but de stimulation de la conscience mais l'écoute plaisir de la lecture et l'aspect hédonique est tout autant à envisager.
Mon objectif pour ce mémoire est de proposer des ateliers de lecture à deux groupes de quatre patients ECM. J'ai été sous la supervision de M. Eric Vérin, Professeur en médecine physique et réadaptative et chef du service d'éveil de coma au sein du CRMPR Les Herbiers et de M. Stéphane Brochard, docteur en médecine physique et réadaptative et chef du service EVC-EPR de la clinique Méridienne. J'ai été encadrée pendant les ateliers par Mme Isabelle Segrestin, seule orthophoniste travaillant à la clinique Méridienne, au sein notamment du service EVC-EPR.

II- POPULATION

La population visée par cette étude est celle de **patients ECM, hospitalisés au sein d'un service EVC-EPR**. Les patients sont transférés au sein de ces services après un long parcours hospitalier : à la suite d'un suivi du coma en réanimation, les patients sont transférés en unité d'éveil de coma et enfin en service EVC-EPR ; leur état de santé ne permettant pas le transfert dans d'autres structures. L'état de conscience de ces patients est altéré mais il existe une possibilité, néanmoins limitée, de récupération ou d'évolution chez certains.

1. Inclusion, non-inclusion et exclusion

Les familles des patients participant à l'étude ont donné leur accord préalablement à la participation aux ateliers de lecture en groupe.

1.1. Critères d'inclusion des patients

Les patients inclus dans cette étude devront répondre aux critères suivants :

- faire partie du service EVC-EPR du centre Méridienne en octobre 2019
- avoir subi une lésion cérébrale ayant entraîné une altération de l'état de conscience.
- altération de l'état de conscience correspondant à l'ECM selon les scores obtenus à la WHIM. Ce score sera donc compris entre 16/62 et 46/62
- âge des patients compris entre 18 et 80 ans

1.2. Critères de non-inclusion des patients

Les patients ayant un des critères suivants ne seront pas inclus dans l'étude :

- patients ne correspondant pas au stade de conscience minimale : score à la WHIM situé en-dessous de 16/62 ou au-dessus de 46/62
- patients sourds ou devenus sourds
- changement de service prévu avant mars 2020

1.3. Critères d'exclusion des patients

Des patients initialement inclus dans l'étude mais correspondant à l'un de ces critères lors de l'étude en seront exclus et les données déjà recueillies, s'il y en a, ne seront pas exploitées :

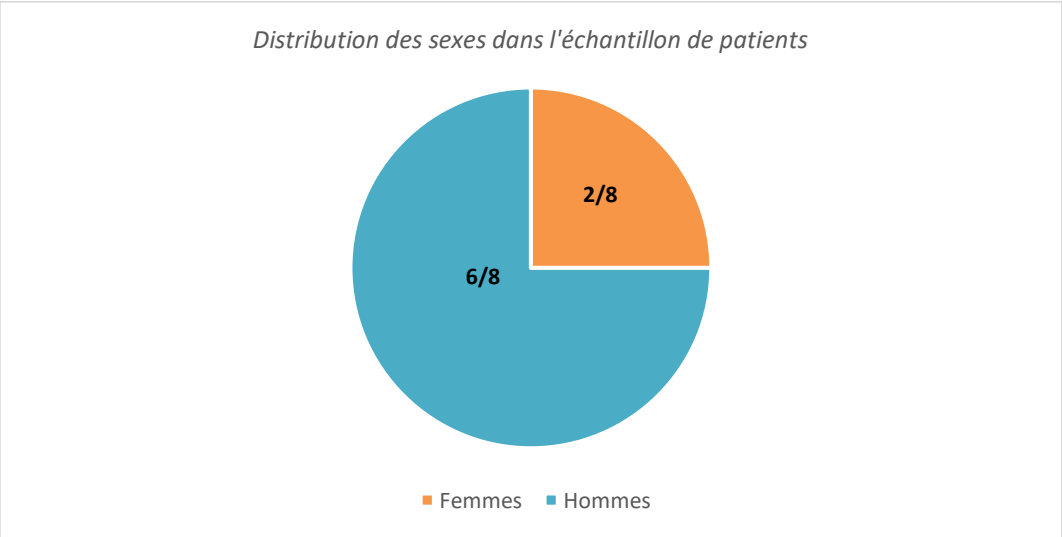
- état de santé trop fragile, maladie contractée dans le service
- introduction d'un nouveau traitement modifiant considérablement l'éveil du patient
- décès avant la fin des six ateliers

2. Présentation des patients

Après consultation des dossiers médicaux des patients du service avec l'aide de Laura Gomez, infirmière référente du service ; huit patients ont pu être retenus pour cette étude. Nous allons maintenant les présenter.

- Distribution des **sexes** dans l'échantillon de patients »

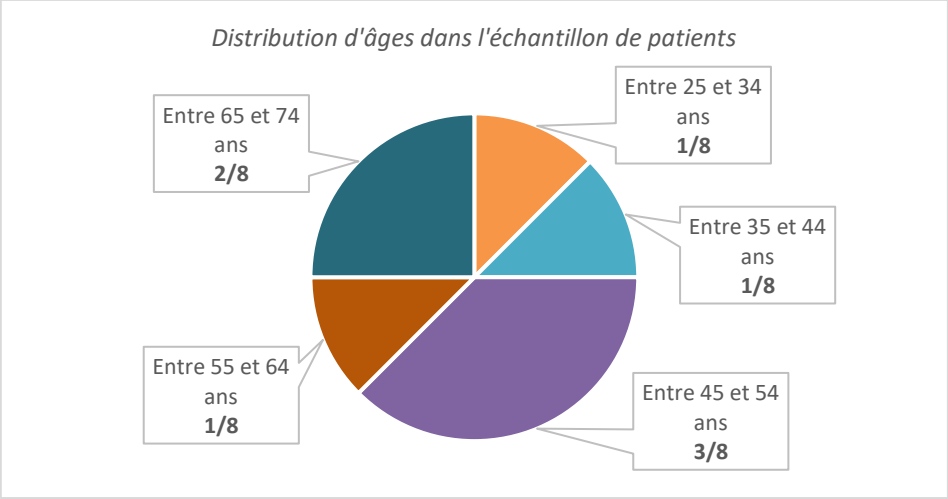
L'échantillon est composé de plus d'hommes que de femmes.



Graphique 1 – Sexe des patients

- Distribution de **l'âge** dans l'échantillon de patients »

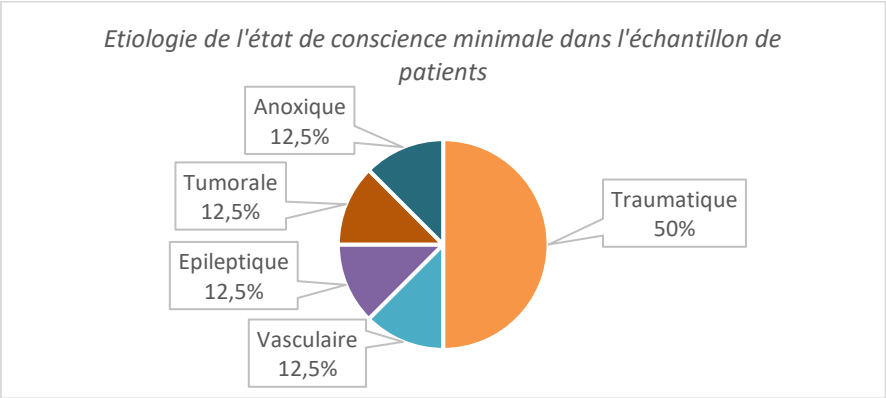
L'âge des patients est compris entre 28 et 69 ans.



Graphique 2 – Age des patients

- **Etiologie** de l'état de conscience minimale dans l'échantillon de patients

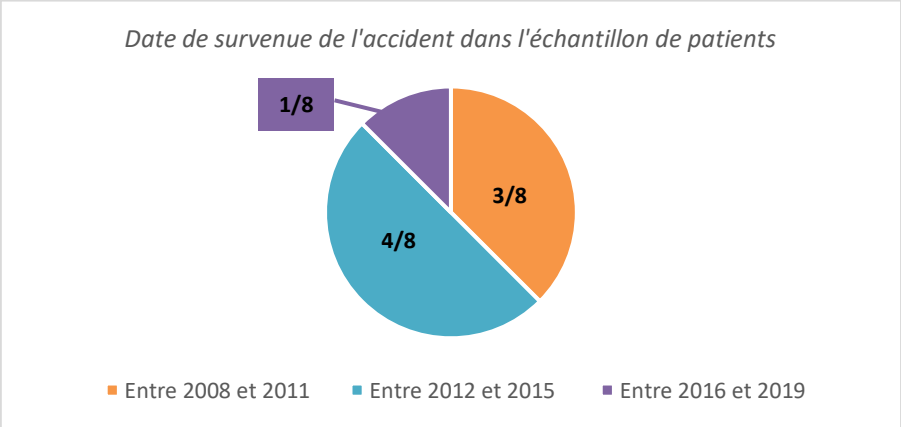
Les causes de survenue de l'accident sont de type traumatique, vasculaire, anoxique, épileptique et tumorale.



Graphique 3 – Etiologie des accidents

- **Date de survenue de l'accident**

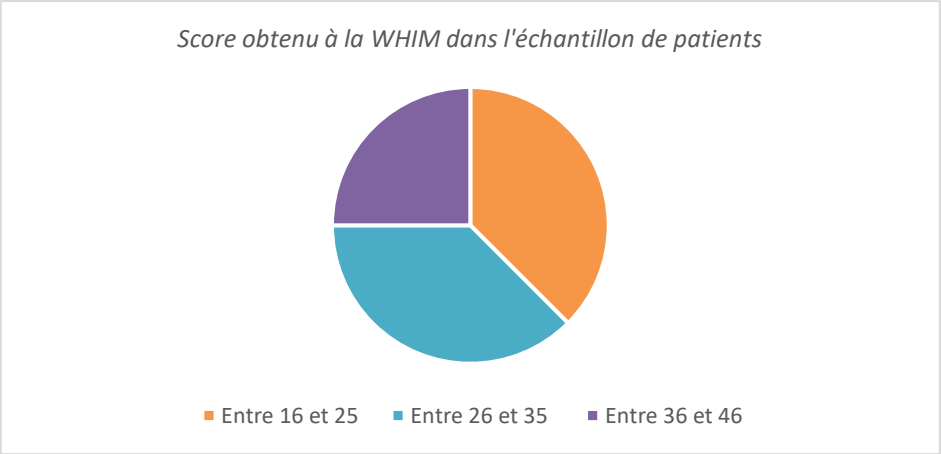
Les dates de survenue de l'accident sont comprises entre 2008 et 2016.



Graphique 4 – Date de survenue de l'accident

- Etat de conscience selon le **score obtenu à la WHIM**

L'état de conscience pour tous les patients est un état de conscience minimale. Les scores à la WHIM varient de 16 à 44/62.



Graphique 5 – Etat de conscience

3. Ethique

Mon projet d'étude a soulevé quelques questions éthiques auxquelles j'ai répondu.

- **L'information autour de cette étude sera-t-elle suffisante ?** Le patient, sa famille ainsi que les équipes soignantes seront prévenus en amont des ateliers proposés afin qu'ils se déroulent dans des conditions optimales.
- **Cette étude peut-elle être adaptée et proportionnée à l'état du patient ?** L'étude tentera d'être standardisée, elle sera la même pour tous les participants. Néanmoins, le matériel d'intervention utilisé ne sera pas invasif et la stimulation non douloureuse.
- **Est-ce que ce sont les patients qui prennent la décision de participer aux ateliers ?** Non car le patient a un état de conscience qui est altéré. Nous proposons de nous référer à la personne de confiance du patient qui prendra les décisions qui correspondent le mieux au patient.

III- DEROULEMENT DES ATELIERS

1. Organisation des ateliers

1.1. Lieu et temps des ateliers

L'endroit dans lequel les ateliers allaient s'effectuer a été source de questionnements et a nécessité de l'organisation. En effet, toutes les salles du centre ont une utilité et un emploi du temps défini. Par exemple, les bureaux des ergothérapeutes ou de

l'orthophoniste sont occupés toute la journée par les différents patients pour leur prise en charge.
Pour les ateliers, il fallait un lieu relativement grand pour accueillir les patients participants, et calme pour que l'écoute des lectures soit possible sans difficulté.
Après en avoir discuté avec l'équipe médicale du service d'EVC-EPR, il a été convenu que les ateliers se dérouleraient dans la nouvelle **salle de rééducation** ; celle-ci, attenante au service sera occupée durant l'heure définie de l'atelier. Les équipes paramédicales seront prévenues en amont.

Aussi, une plage horaire d'**une heure est consacrée à l'atelier**. Ce temps est plus long que le temps seul de lecture car il englobe le temps d'organisation nécessaire à la venue et au départ des patients en fauteuil roulant et un temps d'accueil des patients et de conclusion. **La lecture durera une vingtaine de minutes**. Le reste du temps, vu largement, sera donc prévu pour les déplacements et les présentations et conclusions diverses.
Le créneau a été choisi en fonction des emplois du temps des professionnels et des patients. Les ateliers auront lieu de 14h à 15h.

1.2. Evaluations en amont et lors des ateliers

En amont des ateliers, le score obtenu à la WHIM est recueilli pour tous les patients. C'est ce qui permet de statuer l'état de conscience. Aussi, nous demanderons à l'équipe soignante de décrire le patient dans son comportement et sa communication au quotidien.

Les patients seront stimulés 6 fois pendant le protocole : **1 fois par semaine pendant 6 semaines**. Une grille d'observations sera consacrée à chaque patient pour chaque atelier. Elle permettra de recueillir d'une part, des observations sur l'état initial et final du patient et d'autre part, des observations sur chacune des séquences. En effet, chaque atelier sera composé des trois types de textes différents : une brève des faits d'actualité de la semaine passée, un court roman et un genre « libre » qui variera chaque semaine pour finir l'atelier.

1.3. Groupes

L'étude est randomisée, ainsi, chaque groupe est composé de quatre patients **tirés au sort** parmi les huit sélectionnés pour l'étude.

Leur composition est la suivante :

Groupe 1						
Patient	**Sexe**	**Année de naissance**	**Age**	**Date de l'accident**	**Cause de l'accident**	**Score à la WHIM**
Patient **A**	Masculin	1976	43 ans	2014	Traumatisme crânien	33 (ECM)
Patient **B**	Féminin	1953	66 ans	2013	Tumoral	16 (ECM)
Patient **C**	Masculin	1970	49 ans	2008	Traumatisme crânien	33 (ECM)
Patient **D**	Masculin	1991	28 ans	2009	Etat de mal épileptique	26 (ECM)

Groupe 2						
Patient	**Sexe**	**Année de naissance**	**Age**	**Date de l'accident**	**Cause de l'accident**	**Score à la WHIM**
Patient **E**	Masculin	1967	52 ans	2013	Anoxique	16 (ECM)
Patient **F**	Masculin	1968	51 ans	2015	Traumatisme crânien	44 (ECM)
Patient **G**	Masculin	1950	69 ans	2016	Accident vasculaire cérébral	43 (ECM)
Patient **H**	Féminin	1964	55 ans	2008	Traumatisme crânien	24 (ECM)

Tableau A – Répartition des participants en groupe et caractéristiques principales

2. Matériel

2.1. Nécessaire pour chaque atelier

Pour ce protocole, il faut :

- des livres, adaptés à une population adulte
- des brèves d'actualité des 7 derniers jours, préparées en amont de chaque atelier (la veille de préférence)
- un chronomètre
- une caméra
- la grille d'observations de chaque patient

2.2. Textes utilisés

Le choix des textes pour ces ateliers a été fait de manière arbitraire mais mûrement réfléchie, après la rencontre d'Anne Molina, bibliothécaire, et des recherches et lectures personnelles.

Dans ce protocole, chaque atelier est organisé de la même manière, composé de **trois séquences définies** : des faits d'actualité internationale et nationale de la semaine passée, la lecture d'un court roman et la lecture d'un genre libre ; cette dernière partie d'atelier, de quelques minutes, changera donc chaque semaine. Nous développerons le contenu et l'intérêt de chacune ci-après.
Le choix de proposer plusieurs séquences dans chaque atelier permettra de voir si les patients perçoivent les **changements de style de lecture** et si ces différentes parties peuvent avoir des effets sur les comportements de communication recherchés.

2.2.1 Les faits d'actualité

Une hospitalisation qui dure peut faire perdre les **repères spatiaux et temporels**. Les jours se ressemblent et le patient peut ne pas réussir à se situer. Nous avons fait le choix dans ce protocole de présenter les faits marquants de la semaine passée au niveau national et international, de manière brève. Le choix des informations données a été fait en amont de chaque atelier, de manière subjective, à l'appréciation du lecteur.
Cette première séquence de deux à trois minutes permet de reprendre contact avec le patient à chaque début d'atelier, de le resituer au moment de l'atelier, à un jour précis et défini et à un moment de la journée identique chaque semaine.
Avant d'énoncer les faits d'actualité marquants, la séquence commence par rappeler la date du jour, la saison et le saint du jour. Lorsque cela s'y prête les personnalités célébrant leur anniversaire ce jour-là sont énoncées permettant ainsi de répéter plusieurs fois la date du jour. Viennent ensuite les quelques faits marquants en France et dans le monde. Le vocabulaire choisi est simple et les phrases courtes. Le rythme de cette séquence est assez dynamique. Le lecteur est plutôt debout et regarde les patients quasiment tout le long de la séquence pour créer un contact avec chacun.

2.2.2 Le roman

Le roman est un récit à longueur variable. Il mêle le réel et l'imaginaire et, dans sa forme traditionnelle, **suscite l'attention, l'intérêt et le plaisir du lecteur ou de l'interlocuteur** en racontant le destin d'un héros principal ou une intrigue entre plusieurs personnages. Il peut être adapté à tout âge et à différents thèmes.
Pour cette étude nous avons mis de côté la littérature jeunesse pour privilégier des romans aux thèmes variés et adaptés à un public adulte. Le choix s'est porté sur la lecture de romans relativement courts. Ce temps de lecture, estimé à une dizaine de minute, est court pour un roman, sollicite déjà les capacités attentionnelles des patients. Cette deuxième séquence, volontairement plus longue, permet de voir la variation des comportements de communication ou leur durée dans le temps.

Pendant une dizaine de minutes, chaque semaine, le lecteur est assis en face des patients et lit le roman. La lecture est plutôt lente mais se veut ponctuée, chaque chapitre est énoncé. Le lecteur tente de garder le contact avec les patients en leur adressant des regards et des moments de silence.

2.2.3 Les genres « libres »

Pour cette dernière séquence, nous avons choisi de changer chaque semaine le genre pour ne pas créer d'habitude cette fois et voir si un genre pouvait retenir l'attention des patients plus qu'un autre. Six genres différents ont été proposés :

- **le conte**, récit d'aventures imaginaires destiné à distraire et instruire, semble être le genre le plus utilisé dans les ateliers de lecture de manière générale : Lafforgue en 2002, Langenfeld-Serranelli en 2008, montrent l'intérêt que peut avoir le conte dans une démarche de soin. Nous avons proposé ce genre pour : sa forme courte et amusante, les variations possibles de voix selon les personnages qui peuvent susciter une attention particulière des patients.
- **la nouvelle** a retenu notre attention pour son contraste de durée avec le roman proposé en deuxième séquence : le développement de l'histoire est bref, les événements sont concentrés et souvent insolites, et les personnages peu nombreux.
- **le poème**, courte pièce en vers respectant des règles prosodiques particulières, a été choisi pour son aspect répétitif, court et musical.
- **le livre pop-up**, livre animé dans lequel les pages se développent en volumes et reliefs, ajoute une sollicitation visuelle. C'est le seul genre pour lequel les images sont montrées en plus du texte, toujours énoncé à haute voix. Les différentes couleurs et les différents volumes des pages se détachent des autres genres proposés par leur singularité visuelle. Là encore, c'est un format court qui est proposé, quelques pages seulement sur lesquelles il y a différents éléments sur lesquels s'attarder.
- **le dialogue de théâtre** a été choisi pour la mise en abyme d'une interaction, l'aspect amusant du dialogue et la répétition de morceaux de phrases.
- **la chanson a capella**, composition chantée divisée en couplets et refrains sans soutien musical, a également été proposée pour clôturer la série d'ateliers. Verger et ses collaborateurs, dans une étude de 2013, ont montré que la musique pouvait avoir des effets bénéfiques sur les capacités cognitives des patients ECM (Verger et al, 2013). L'ajout d'une chanson permet d'observer si une voix chantée peut être perçue différemment d'une voix parlée. Aussi, les refrains marquent des moments répétitifs que les patients peuvent reconnaitre.

Chacun des genres « libres » présentés ci-dessus sont de potentielles pistes pour de prochaines études. Ils n'ont été qu'introduits dans ce protocole.

2.2.4 Livres choisis

Finalement, les livres utilisés, par atelier, sont les suivants :

Atelier 1	Roman : *Sur le bout des doigts*, Hanno Genre libre – conte : *365 contes pour tous les âges*, Bloch
Atelier 2	Roman : *L'homme clé*, Hoestlandt Genre libre – nouvelle : Histoires pressées, Friot
Atelier 3	Roman : *Le livre de l'empereur*, Cadot Genre libre – poème : *Couleurs, lumières, reflets*, Causse
Atelier 4	Roman : *La nappe blanche*, Legendre Genre libre – pop-up : *Drôle d'oiseau*, Ug
Atelier 5	Roman : *L'homme à l'oreille coupée*, Mourlevat Genre libre – théâtre : *La cantatrice chauve*, Ionesco
Atelier 6	Roman : *La caravane*, Kochka Genre libre – chanson : *Champs-Elysées*, Dassin

3. Pistes de standardisation

Pour pouvoir comparer les résultats et gagner en validité, il faut que tous les patients soient stimulés dans **les mêmes conditions**.

Tous les patients d'un même groupe sont stimulés en même temps par les lectures proposées lors de l'atelier. Celui-ci se fera dans un **lieu calme**. Assis **au fauteuil** est l'idéal pour favoriser l'éveil. Dans le lit avec le dossier relevé est acceptable (mais ce ne sera pas le cas dans cette étude car les patients seront réunis dans une salle et donc déplacés en fauteuil roulant). Nous veillerons à **éliminer les distracteurs** (télévisions éteintes, soins terminés ou reportés). L'**état général et la disponibilité des patients** sont des critères à prendre en compte dans l'analyse qualitative des données recueillies.

Quand tous les patients sont réunis dans la salle consacrée à l'atelier, chaque patient est salué individuellement « Bonjour M/Mme … ». Le lecteur se (re)présentera brièvement à chaque atelier. Il sera ensuite rappelé le but de l'atelier « Nous nous retrouvons pour l'atelier de lecture » et sa durée « il durera 30 minutes et sera composé de trois lectures différentes ».

Le temps de chaque lecture sera variable mais il faudra veiller à respecter un temps de lecture du roman significativement plus long (estimation d'une dizaine de minutes) que celui du genre « libre » et des brèves (estimation de cinq minutes maximums pour chacun). Trois lectures différentes seront faites par atelier : chaque lecture sera présentée succinctement en précisant quel type sera lu : « je vous lis le dernier texte, aujourd'hui ce sera… », « je vous lis les actualités qui ont marqué la semaine », « je vous lis le roman » et sera suivie d'une minute de silence dit « temps respiratoire ».

Pour le lecteur, **la séance doit être préparée** par le choix des textes, leur enchaînement, les respirations et le rythme. Toutes les lectures sont lues à voix haute par une personne qui a pris connaissance des lectures une première fois avant l'atelier et qui s'est entrainé à les lire à voix haute. Sa voix sera claire et sonore et le débit de lecture sera adapté, légèrement plus lent qu'une lecture normale.

IV- MESURES : OUTILS D'OBSERVATION ET DE MESURE

L'objectif de ce travail est d'observer les comportements de communication de patients ECM lors d'ateliers de lecture. C'est ce qui sera mesuré.

1. Elaboration d'une grille d'analyse

Pour ce projet et pour analyser au mieux les observations relevées lors des ateliers de lecture, une **grille d'évaluation comportementale** a été créée (Grille d'observations vierge, annexe 2). Elle permet d'évaluer qualitativement et quantitativement les comportements de communication choisis, par rapport à l'état initial évalué en début d'atelier. Cette grille est remplie pour chaque patient, après chaque atelier, raison pour laquelle ils sont filmés. Les grilles ainsi remplies permettent de constater les modifications des comportements de communication des patients à chaque atelier.

Chacune des catégories ci-dessous a été retenue pour l'évaluation des comportements de communication. Il s'agit ici d'observations objectives concernant :

- Des réponses visuelles (V)
- Des réponses motrices autres que visuelles (M)
- Des réponses somatiques (S)
- Des actes de communication (C)
- Une catégorie « autre » permettant de relever les éléments autres que ceux présents dans la grille

Chaque catégorie est précisée en vingt-trois items qui sont inspirés de l'échelle d'évaluation de l'état de conscience WHIM par Schiel et al en 2000, de l'échelle de récupération du coma la CRS-R par Giacino et al en 2008 et du Test Lillois de Communication de Rousseaux et al en 2001.

La cotation est binaire : case « o » si le comportement est observé et case « n » s'il ne l'est pas. Elle est à remplir pour chaque séquence et pour l'état initial et final à chaque atelier. Une partie « observations » permet des notes d'ordre qualitatif.
Les réponses communicationnelles et comportementales des huit patients ont été évaluées une fois par semaine, pendant six semaines soit six grilles par patient. Cette grille a pour ambition de respecter une situation d'interaction naturelle puisque le lecteur réalise les séances sans avoir de contrainte de cotation ; il remplit la grille dans un deuxième temps, sans les patients, grâce aux vidéos réalisées des ateliers.

2. Données recueillies

L'étude est exploratoire et sera principalement **descriptive**. Les éléments observés sont recueillis sur la grille pour chaque patient à chaque atelier. Les observations sont objectives et font état des comportements de communication du patient.

Les données recueillies lors de cette étude sont de deux types :

Variables qualitatives	Variables quantitatives
Eveil, disponibilité et attention du patient	Nombre d'items modifiés de manière générale (précisé également par catégorie)
Posture	Type d'items et de cases modifiés
Ressenti de la lectrice	

Tableau B – Caractéristiques des données à analyser

Dans cette étude, une analyse quantitative isolée serait insuffisante car elle ne permettrait pas de révéler ce qui a été observé pendant les ateliers et qui n'est pas toujours quantifiable. L'analyse qualitative fine, bien que subjective, est nécessaire et c'est pour cela que les résultats seront tout d'abord présentés sous forme d'études de cas.

RESULTATS

Cette partie est consacrée à la présentation des résultats de l'étude menée. Après avoir décrit le déroulement global des ateliers, je présenterai les résultats qualitatifs. Chaque patient sera présenté brièvement selon son comportement au quotidien, décrit par l'équipe médicale et paramédicale et j'exposerai, pour chacun d'entre eux et pour chaque atelier les observations recueillies avant une conclusion globale. J'expliquerai ensuite quelques résultats d'ordre quantitatif. Ces résultats seront le support de la discussion.

I- RESULTATS OBTENUS ET OBSERVATIONS

1. Déroulement global

1.1. Organisation générale

Les séances se sont déroulées les mardis après-midi pour deux groupes de quatre patients. Chaque groupe a bénéficié d'une séance hebdomadaire pendant six semaines consécutives. J'allais chercher chaque patient en chambre avec l'aide de l'équipe soignante. **Le cadre et la composition des groupes sont toujours restés identiques** afin de créer une structure potentiellement familière pour les patients. L'atelier commençait à 14h15 en présence de l'orthophoniste l'encadrant. Chaque atelier s'organisait de la même façon : un temps d'accueil, trois séquences à la **succession identique mais au contenu varié** et un temps final.

1.2. Durée des ateliers et des séquences

Temps moyens	Séquence 1 « **actualités** »	Séquence 2 « **roman** »	Séquence 3 « **libre** »	**Atelier entier**
Groupe 1	4'	14'30	3'05	25'25
Groupe 2	3'40	15'	2'55	25'35
Groupe 1 & 2	**3'50**	**14'45**	**3'**	**25'30**

Tableau C – Durées moyennes par séquence et par groupe et moyennes globales

En moyenne, les ateliers ont duré **25'30 minutes,** respectant ainsi le temps de 30 minutes maximum fixé au préalable. Comme prévu, les séquences 1 et 3 ont été plus courtes (respectivement 3'50 et 3' minutes) que la séquence 2 (14'45 minutes).

2. Résultats qualitatifs par patient

Il est à noter que chaque grille, dont les données qualitatives vont être décrites ci-après (annexes 5), a été remplie une première fois par la lectrice et une seconde fois par un examinateur neutre. En cas de discordance dans la cotation ou dans les observations, la vidéo était de nouveau visionnée et l'item en question débattu.

2.1. Patient A

Ce patient est plutôt décrit comme calme et vigilant. Toutefois, une agitation motrice est fréquemment observée, avec une stéréotypie du membre supérieur droit, dépendante de l'environnement (objet ou personne).

Pour rappel,

Groupe 1						
Patient **A**	Masculin	1976	43 ans	Accident en 2014	Traumatisme crânien	33 (ECM)

Ce patient **a pu participer à tous les ateliers**.

Lors de l'atelier 1, le patient est éveillé tout le long de la séance. Le regard n'est pas maintenu mais peut être orienté notamment lors des séquences 2 et 3. Il n'est pas immobile mais l'apaisement est net pendant le roman. Le membre supérieur droit qui essayait d'accrocher quelque chose en début d'atelier est posé sur la couverture. Le patient présente des signes d'inconfort, certainement en lien avec sa posture, que nous ne retrouvons plus une fois la posture corrigée. En revanche, un mâchonnement est présent tout au long de l'atelier.

Lors de l'atelier 2, l'ouverture des yeux est prolongée mais il n'est pas facile de juger de l'orientation du regard. Il semble être vers la lectrice. Le patient a quelques mouvements de tête mais est globalement immobile. On observe des signes d'endormissement, vers la moitié du roman, qui nous laissent supposer d'un état d'apaisement. Un mâchonnement est toujours présent tout au long de l'atelier.

Lors de l'atelier 3, le patient semble fatigué et est plus agité. Sa famille nous explique qu'il y a eu quelques soucis d'ordre organisationnel dans le service ce matin et que le patient « est tendu ». Pendant cette séance, l'ouverture des yeux est prolongée mais le regard est moins centré sur la lectrice, il regarde les autres patients et la salle. Le mâchonnement repéré auparavant est toujours présent.

Lors des ateliers 4 et 5, le patient est plus calme que lors du dernier atelier. Le regard n'est pas forcément orienté vers la lectrice mais le patient est quasiment immobile,

comme attentif, notamment pendant la séquence 2. Le mouvement du membre supérieur, présent en début d'atelier, perd de son amplitude à mesure de l'avancée des séquences jusqu'à disparaitre. Le mâchonnement, présent lors des séances précédentes l'est moins pendant ces ateliers.
Lors de l'atelier 6, le patient bouge peu, il semble attentif et présent. Même si les regards sont plutôt brefs et non orientés, ils peuvent être maintenus lors du roman.

Globalement, on a observé chez ce patient une **modification** et une **augmentation** des comportements de communication lors des ateliers. Les regards peuvent être orientés et maintenus. Le patient peut être immobile, signe d'attention et d'apaisement, et le mouvement du membre supérieur, observé au quotidien, atténué.

2.2. Patient B

Ce patient a des capacités de réponses verbales, il est capable de faire un choix et d'avoir un signe de tête oui/non fiable. Il présente beaucoup de stéréotypies lors des interactions et des soins, notamment un mouvement du membre supérieur et du tronc vers la droite.

Pour rappel,

Groupe 1						
Patient **B**	Féminin	1953	66 ans	Accident en 2013	Tumoral	16 (ECM)

Ce patient **a pu participer à tous les ateliers**.
Lors de l'atelier 1, le patient s'endort dès le début. Il y a quelques moments d'éveil accompagnés de stéréotypies du membre supérieur.
Lors des ateliers 2, 3, 4, 5 et 6, le patient est en mouvement tout le long des ateliers. Les changements observés concernent principalement les « réponses visuelles ». Cependant, il est difficile de préciser si le regard est orienté tant le mouvement de stéréotypie revient fréquemment. Lors de l'atelier 4, on observe plus de signes d'inconfort (froncements de sourcils plus nombreux) que l'on peut associer à une toux présente à deux reprises. Quelques regards brefs sont observés lors de l'atelier 5 mais ils sont rares.

Globalement, chez ce patient, on note des **modifications assez hétérogènes**, signes d'**instabilité** des comportements. Malgré cela, les comportements de communication ont augmenté. L'éveil a pu être maintenu plus longtemps à partir du deuxième atelier

et l'orientation du regard est possible, mais les observations sont difficiles car la présence de stéréotypies est dominante.

2.3. Patient C

Ce patient est décrit comme agité sur le plan moteur au quotidien. Il effectue très régulièrement un mouvement de battement avec les membres inférieurs et supérieurs. Il crie souvent.

Pour rappel,

Groupe 1						
Patient **C**	Masculin	1970	49 ans	Accident en 2008	Traumatisme crânien	33 (ECM)

Ce patient **a pu participer à tous les ateliers**.
Lors de l'atelier 1, le patient est éveillé et vigilant tout au long de la séance. Le regard est maintenu et orienté vers la lectrice dès ce premier atelier. Il y a des sourires à plusieurs moments. On observe un léger balancement de la tête, quasi continu.
Lors des ateliers 2, 3 et 4, le patient est éveillé et vigilant, il oriente et maintient son regard vers la lectrice. Il est quasi immobile pendant la séquence 2 de chacun des ateliers. Le patient sourit pendant ces ateliers.
Lors de l'atelier 5, le regard est toujours orienté et maintenu et il y a toujours des sourires. On observe même un rire (silencieux) à des moments adaptés.
Lors de l'atelier 6, on note plus de mouvements de la bouche et de la main et un tremblement au niveau du membre inférieur droit. Des sourires apparaissent en fin d'atelier, notamment lors des refrains de la chanson de la séquence 3.

Globalement, on a observé chez ce patient, une **modification** et une **augmentation** des comportements de communication avec un éveil constant tout au long des ateliers, quelques mouvements involontaires répétitifs et des sourires.

2.4. Patient D

Ce patient peut interagir avec son environnement, notamment par des sourires, quand il est sollicité. Il peut orienter son regard.

Pour rappel,

Groupe 1						
Patient **D**	Masculin	1991	28 ans	Accident en 2009	Etat de mal épileptique	26 (ECM)

Ce patient **a pu participer à tous les ateliers**.
Pendant la totalité de l'atelier 1, l'ouverture des yeux est prolongée ce qui permet le maintien et l'orientation du regard. Le patient alterne entre des signes d'inconfort et d'apaisement.
Lors de l'atelier 2 et 3, le patient semble attentif aux lectures et même amusé à plusieurs moments de la séance. Le regard est orienté et maintenu sur la lectrice pendant les lectures. C'est lors de l'atelier 3 que l'on observe les premiers sourires.
Lors de l'atelier 4, comme lors des ateliers précédents, les réponses visuelles sont adaptées. On observe des signes d'inconfort mais aussi des sourires. Il y a lors de cet atelier plusieurs vocalisations.
Lors de l'atelier 5, le patient ferme les yeux plusieurs fois pendant la séquence 2. Quand il est éveillé, il regarde la lectrice et est immobile, ce qui montre son attention.
Lors de l'atelier 6, les réponses visuelles sont toujours adaptées. Le patient montre à la fois des signes d'inconfort et d'apaisement. On observe notamment une décontraction (le bras levé se pose progressivement sur le corps) et la chanson de la séquence 3 provoque une réaction motrice (du membre supérieur droit), inhabituelle.

Globalement, on a observé chez ce patient des **modifications** et une **augmentation** des comportements de communication. Le patient a toujours été éveillé avec un regard maintenu et orienté vers la lectrice. Il y a eu à la fois des signes d'inconfort et d'apaisement avec plusieurs réponses somatiques et des actes de communication.

2.5. Patient E

L'état de santé de ce patient est assez fragile et instable. Il reste souvent au lit à cause de crises neurovégétatives, il doit parfois être aidé par de l'oxygène.

Pour rappel,

Groupe 2						
Patient **E**	Masculin	1967	52 ans	Accident en 2013	Anoxique	16 (ECM)

Ce patient **a pu participer à cinq ateliers** sur six pour des raisons de santé.
Lors de l'atelier 1, le patient ferme plusieurs fois les yeux de manière prolongée. Le regard peut être maintenu et orienté lors des séquences 1 et 2 mais le maintien semble demander trop d'énergie pendant la séquence 3. Le patient a beaucoup de mouvements involontaires tout au long de l'atelier et on observe à plusieurs reprises des signes d'inconfort.

Lors de l'atelier 2, l'ouverture des yeux est prolongée pendant toutes les séquences. Le regard peut être orienté brièvement vers la lectrice même s'il est à chaque fois suivi de mouvements involontaires. Il y a une légère décontraction lors de la séquence 1 mais aussi des signes d'inconfort (froncements de sourcils et grimaces).
Lors des ateliers 3 et 4, le regard n'est ni orienté ni maintenu s'il n'y a pas de sollicitation. L'ouverture des yeux est plus longue que lors des ateliers précédents et le patient parvient même lors de ces deux ateliers à être immobile pendant près d'une minute, ce qui n'avait pas été possible auparavant. Des signes d'inconfort sont plus nombreux lors de l'atelier 4.
Le patient n'a pas participé à l'atelier 5.
Lors de l'atelier 6, le regard est variable dans l'orientation et le maintien. Le patient est cependant fatigable. Un tremblement présent en début d'atelier disparait lors des trois séquences et réapparait à la fin de l'atelier.

Globalement, on a observé chez ce patient des **modifications** et une **augmentation** des comportements de communication. Le regard peut être maintenu et orienté vers la lectrice mais est très fréquemment suivi par des mouvements involontaires. Le patient est fatigable.

2.6. Patient F

Ce patient a beaucoup évolué depuis son entrée dans le service. Il est dans l'interaction et peut produire des réponses verbales. On note de nombreuses éructations sonores qui suivent des rires ou des cris, très présents en spontané.

Pour rappel,

Groupe 2						
Patient **F**	Masculin	1968	51 ans	Accident en 2015	Traumatisme crânien	44 (ECM)

Ce patient **a pu participer à tous les ateliers** mais n'a pas pu être présent pour la séquence 1 de l'atelier 2.
Lors de l'atelier 1, le patient est éveillé et vigilant tout au long de la séance. Le regard est majoritairement maintenu et orienté vers la lectrice. Il y a des éructations, mais que le patient contrôle car elles sont silencieuses pour la plupart, ce qui n'est jamais le cas spontanément.
Lors des ateliers 2 et 3, le patient est éveillé, il regarde parfois les autres patients mais est sinon quasiment immobile pendant les séquences 2 et 3. Il y a toujours des

éructations, mais qui arrivent uniquement à la fin des séquences, ce qui peut être interprété comme un signe d'intérêt et d'attention.
Lors de l'atelier 4, on observe les mêmes comportements que pendant les ateliers précédents. Cette fois-ci l'apaisement est plus important et le patient s'endort presque. Il répond aux sollicitations à deux reprises. Pendant la séquence 3, l'attention est focalisée et on observe une contraction progressive du membre supérieur droit. Il n'y a pas d'éructation pendant cet atelier.
Lors des ateliers 5 et 6, le patient s'endort presque, l'apaisement est visible au fur et à mesure de la séance. Le patient sourit, voire rit, et son regard montre qu'il est attentif. Il n'y a pas d'éructation lors de l'atelier 5 et elles n'arrivent, à chaque fois, qu'en fin de séquence pendant l'atelier 6.

Globalement, on a observé chez ce patient, des **modifications** et une **augmentation** des comportements de communication. Il y a eu des signes d'apaisement et d'amusement. Les éructations, pourtant très présentes en spontané, ont été maitrisées par le patient à partir du deuxième atelier.

2.7. Patient G

Ce patient dort souvent. Le code oui/non utilisé est fiable. Il a une appétence à la communication mais rendue impossible par une laryngectomie totale.

Pour rappel,

Groupe 2						
Patient **G**	Masculin	1950	69 ans	Accident en 2016	Accident vasculaire cérébral	43 (ECM)

Ce patient **a pu participer à tous les ateliers**.
Lors de l'atelier 1, le patient est endormi au début de l'atelier. Il se réveille puis se rendort. Les observations de cet atelier ne sont pas analysables.
Lors des ateliers 2 et 3, l'ouverture des yeux est prolongée pendant toutes les séquences. Le regard est maintenu et orienté vers la lectrice. On observe des signes d'inconfort que l'on peut associer à l'installation au fauteuil qui ne semble pas, a posteriori, adéquate. Les premiers sourires du patient apparaissent à l'atelier 3.
Lors des ateliers 4 et 5, le regard est toujours orienté et maintenu. Le patient est souriant à partir de la séquence 2. Aussi, il est complètement immobile pendant la séquence 3 de l'atelier 4, ce qui montre l'attention du patient.
Lors de l'atelier 6, le patient semble prendre plaisir à écouter les lectures, il sourit.

Globalement, on a observé, chez ce patient, une **modification** et une **augmentation** des comportements de communication avec, notamment, une ouverture des yeux prolongée permettant un regard orienté et maintenu. Quelques signes d'inconfort ont été relevés mais le patient est majoritairement immobile, signe important d'écoute, et sourit dès l'atelier 3, ce qui montre qu'il prend plaisir à venir écouter les lectures.

2.8. Patient H

Ce patient peut répondre aux sollicitations de manière non verbale. Il a une stéréotypie de balancement de la tête et du tronc d'avant en arrière.

Pour rappel,

Groupe 2						
Patient **H**	Féminin	1964	55 ans	Accident en 2008	Traumatisme crânien	24 (ECM)

Ce patient **a pu participer à tous les ateliers**.
Lors de l'atelier 1, il y a beaucoup de stéréotypies. Malgré ce mouvement, le patient est éveillé, oriente le regard vers la lectrice et le maintient quand cela est possible.
Lors des ateliers 2, 3, 4, 5 et 6, les stéréotypies sont présentes du début à la fin des ateliers. Il n'y a pas d'évolution des « réponses motrices autres ». Les réponses visuelles semblent se modifier mais sont difficiles à objectiver. Lors de l'atelier 3, il y a plusieurs vocalisations qui ne semblent pas en lien avec la lecture.

Globalement, chez ce patient, on observe des **modifications** et une **augmentation** des comportements de communication lors des ateliers malgré des stéréotypies très fréquentes qui rendent les observations qualitatives difficiles.

3. Résultats quantitatifs

Chaque grille est composée de vingt-trois items appartenant à quatre catégories (réponses visuelles, réponses motrices, réponses somatiques et actes de communication). Un item correspond à un comportement de communication. Les tableaux, présentés ci-après, concernent d'une part le nombre d'items modifiés, et d'autre part la catégorie des items modifiés. Les tableaux D et E sont des synthèses d'un tableau plus détaillé (annexe 3).

Lorsque le patient a été absent à un atelier ou une partie d'atelier, les données ne sont pas exploitables, elles sont notées « non applicables » (NA).

3.1. Concernant le nombre d'items modifiés

	Atelier 1	Atelier 2	Atelier 3	Atelier 4	Atelier 5	Atelier 6	Moy.	E.T.
Patient **A**	5	7	6	6	3	5	5,3	1,4
Patient **B**	9	3	2	6	2	6	4,7	2,8
Patient **C**	10	9	9	9	8	7	8,7	1
Patient **D**	**16**	13	8	12	6	13	11,3	3,7
Patient **E**	12	9	10	9	*NA*	14	10,8	2,2
Patient **F**	11	*NA*	9	10	10	10	10	0,7
Patient **G**	6	7	12	10	9	7	8,5	2,3
Patient **H**	10	6	4	2	4	**1**	4,5	3,2
Total							**8**	**2,1**

Tableau D – Nombre d'items modifiés par atelier et par patient, moyennes et écarts-types (E.T.) pour chaque patient

Les chiffres obtenus, dans ce tableau, correspondent aux nombres d'items modifiés par rapport à l'évaluation de l'état initial (moment sans lecture). C'est cette première évaluation, lors du début de chaque atelier, qui nous sert de « base ». A partir de ce constat, nous avons noté toutes les modifications observées pendant les différentes séquences d'un atelier. Ainsi, pour le patient A, lors de l'atelier 1 par exemple, cinq items ont pu passer de « oui » à « non » ou inversement par rapport à ce qui avait été observé à l'état initial.

Dans ce tableau, nous observons qu'**à chaque atelier**, et **pour chaque patient**, des items de la grille d'observations ont été modifiés par rapport à l'état initial. Des changements de comportements de communication ont donc été observés. Sur vingt-trois items, d'un à seize items ont été modifiés, toutes séances confondues. C'est lors du premier atelier que nous avons observé le plus de modifications des comportements de communication. En moyenne, huit items ont varié par rapport à l'état initial par atelier.

Les résultats sont variables d'un patient à un autre et d'un atelier à un autre. Sur les six ateliers, certains patients ont eu un nombre de modifications de comportements de communication assez constant, l'écart-type des résultats obtenus est faible ; c'est le cas pour les patients C et F par exemple. A l'inverse, pour un patient qui a eu peu de

modifications de comportements lors d'un atelier et beaucoup lors d'un autre, l'écart-type des résultats obtenus est plus élevé ; c'est le cas pour les patients D et H par exemple.

Il aurait été intéressant de dégager des tendances de modifications par séquence. Or, nous n'avons pas fait de comparaison, d'ordre quantitatif, entre chacune des séquences car la grille utilisée ne permet pas de noter de manière assez précise les modifications dans le temps. Elle permet de noter si le comportement était observé ou non, mais le caractère continu ou répété du comportement n'a pu être que d'ordre qualitatif.

Enfin, parmi les vingt-trois items, nous avons défini des signes d'inconfort (froncement de sourcils, larme et grimace) et des signes d'apaisement (sourire, rire et réponses somatiques excepté tremblement). Une analyse plus fine des items modifiés, nous a permis de relever plus de signes d'apaisement que de signes d'inconfort. En effet, des signes d'inconfort ont été notés pour trois patients et ils ont été majoritaires pour un seul. En revanche, des signes d'apaisement ont été observés chez six patients sur huit, soit 75%. A chaque atelier, nous avons relevé des signes d'apaisement, pour au moins la moitié des patients.

3.2. Concernant les catégories d'items modifiés

Pour la lecture du tableau E, la légende suivante est appliquée :

- Réponse visuelle majoritaire = V
- Réponse motrice majoritaire = M
- Réponse somatique majoritaire = S
- Actes de communication majoritaire = C

	Atelier 1	**Atelier 2**	**Atelier 3**	**Atelier 4**	**Atelier 5**	**Atelier 6**	**Total**
Patient **A**	V	VM	M	M	V	V	Visuelle
Patient **B**	VM	V	V	V	VS	V	Visuelle
Patient **C**	M	V	M	M	V	V	Visuelle Motrice
Patient **D**	V	V	C	VM	V	V	Visuelle
Patient **E**	VM	V	V	V	*NA*	VM	Visuelle
Patient **F**	V	*NA*	V	V	V	V	Visuelle
Patient **G**	VMS	VM	V	V	V	V	Visuelle
Patient **H**	V	V	V	VC	V	V	Visuelle
Total							**Visuelle**

Tableau E – Catégories d'items modifiés par atelier et par patient, moyennes

Les modifications observées pendant les ateliers ont pu correspondre aux items d'une ou de plusieurs catégories : réponses visuelles, réponses motrices, réponses somatiques ou actes de communication. Elles ont, la plupart du temps, été de plusieurs catégories lors d'un atelier. Par exemple, les cinq modifications de comportements du patient A lors de l'atelier 1, correspondent à des modifications pour trois d'entre elles de « réponses visuelles », pour une de « réponse motrice » et pour la dernière de « réponse somatique ». Il y a eu plus de modifications d'ordre visuel pour ce patient lors de cet atelier et c'est pour cela qu'il figure un « V » dans la première case du tableau. Pour chacun des patients et pour chaque atelier, nous avons retenu dans ce tableau, la ou les catégories pour lesquelles nous avons observé le plus de modifications parmi toutes celles recueillies.

Nous observons donc que les modifications ont majoritairement concerné la **catégorie « réponse visuelle »** pour sept patients sur huit, soit 87,5%. Un patient sur huit a,

quant à lui, eu plus de « réponses visuelles » pour la moitié des ateliers et plus de « réponses motrices » pour l'autre moitié.

II- SYNTHESE DES RESULTATS

1. Comparaison des résultats du premier et du dernier atelier

En ce qui concerne la comparaison entre le premier et le dernier atelier, elle ne laisse pas apparaitre de différence significative (annexe 4). Nous observons :

- Une légère évolution concernant la catégorie des items modifiés. Alors que pour l'atelier 1 les modifications concernent à la fois les « réponses visuelles » et « les réponses motrices », ce sont majoritairement les « réponses visuelles » qui sont modifiées lors de l'atelier 6.
- Le nombre de modifications de comportements de communication entre l'atelier 1 et l'atelier 6 est soit en baisse (62,5%), soit en hausse (25%), soit identique (12,5%).

2. Conclusion générale des résultats

L'analyse des résultats qualitatifs et quantitatifs montre majoritairement des modifications dans la catégorie « réponses visuelles » : sur les huit patients, sept, soit 87,5%, ont eu plus de « réponses visuelles ». D'un point de vue qualitatif, nous avons relevé pour la plupart des patients une attention soutenue et prolongée pendant quasiment toute la durée des séquences, des mouvements moteurs atténués pour certains patients, pendant les temps d'ateliers, et des signes d'apaisement.

La comparaison entre le premier et le dernier atelier ne semble pas apporter de précisions supplémentaires et les modifications des comportements de communication ne sont pas constantes chez tous les patients. En revanche, nous relevons que tous les ateliers ont permis d'observer plus de comportements de communication et ce, pour tous les patients.

DISCUSSION

Notre étude, réalisée auprès de patients ECM, vise à évaluer l'intérêt que peuvent avoir des ateliers de lecture sur les comportements de communication. Six ateliers ont donc été proposés à huit patients répartis en deux groupes, et les résultats ont été analysés à travers une grille créée pour cette étude. Nous discuterons dans un premier temps de la validation des hypothèses initiales et des limites qui ont pu être rencontrées. Dans un second temps, nous présenterons les perspectives envisageables de cette étude ainsi que l'impact qu'elle a pu avoir dans la pratique clinique.

I- DISCUSSION DES HYPOTHESES INITIALES ET LIMITES DE L'ETUDE

Dans cette étude, nous nous sommes demandés si des ateliers de lecture pouvaient favoriser l'émergence de comportements de communication. Cela constituait l'hypothèse principale. Ensuite, l'augmentation des comportements de communication comparativement à un contexte neutre, la modification d'items de la grille avec notamment plus d'items modifiés à la fin des ateliers, la mobilisation de l'attention sur un temps défini, l'habituation des patients au temps d'ateliers et la stimulation bienfaisante constituaient les hypothèses opérationnelles. Dans cette partie, nous nous demanderons dans quelles mesures la démarche adoptée et l'analyse des résultats donnent des éléments de réponse aux hypothèses formulées et comment elles remplissent les objectifs que nous nous étions fixés.

1. Pertinence méthodologique

1.1. Particularités du patient ECM et intérêts du groupe

Cette étude concernait huit patients ECM du service EVC-EPR de la clinique Méridienne. Au regard d'études validées scientifiquement, il apparait que le nombre de participants est trop peu important pour pouvoir généraliser les résultats ou encore proposer une analyse statistique. Par ailleurs, nous devons également prendre en compte l'hétérogénéité clinique des patients considérés ECM (Giacino et al, 2002 & Bruno, 2011 et al, cités par Jourdan et al, 2018). Ainsi, il est seulement possible de dégager des **tendances, à considérer avec prudence**, et de faire état d'**études de cas.** Il s'agit davantage d'une étude clinique plutôt que statistique. Cette limite,

concernant le petit nombre de patients et la difficulté de recrutement, est inhérente à la population ECM et se retrouve dans plusieurs études. Pallier cette difficulté de recrutement, en proposant notamment des études multicentriques, pourrait permettre une généralisation des résultats à la population ECM mais augmenterait probablement les biais de passation inter-examinateurs. Notre étude a permis de donner un aperçu et de constater des effets possibles des ateliers de lecture. En revanche, elle n'est pas suffisante pour affirmer que ces effets ont une valeur statistique et les généraliser à la population ECM.

Aussi, nous savons que les patients ECM sont des patients à l'**état d'éveil, de communication et de santé fluctuant** (François-Guinaud, 2014), qui nécessitent des soins importants. Ceci a nécessairement eu une influence sur l'organisation du service et l'assiduité des patients aux ateliers de lecture. Nous n'avons pu éviter deux absences, avec l'impact que cela a pu avoir sur l'analyse des résultats. La régularité des ateliers et les pistes de standardisation sont des éléments importants à prendre en compte, sur lesquels nous reviendrons dans la partie 1.2, concernant le déroulement des ateliers. Ces fluctuations de santé, d'éveil et de communication ont pu influencer les résultats eux-mêmes, et cela sera développé dans la partie 2.2, concernant les résultats.

Dans la partie théorique, nous développions l'importance d'une relation de confiance dans le soin (Bazin, 2015). Dans cette étude, l'incidence de **la qualité de la relation entre le patient et la lectrice** nous a interrogés. En effet, j'ai pu rencontrer les patients dans le service en amont des ateliers mais étais neutre vis-à-vis d'eux. Ce paramètre de relation de confiance, intra-individuel, est impossible à évaluer dans ce contexte mais il est important de considérer qu'il a pu avoir une influence sur les comportements de communication des patients. Il ne peut être exclu que, ces mêmes ateliers, menés par une autre personne, auraient pu être perçus différemment par les participants et engendrer d'autres réactions.
La relation n'est pas la même dans un échange en duo ou à plusieurs. Le contexte du groupe a joué sur l'**influence interindividuelle**. Nous avons observé des regards d'un participant adressés à un autre. Ces regards n'étaient pas toujours maintenus mais sont des signes d'interaction. Une relation s'est établie entre les participants, l'orthophoniste présente et la lectrice, et le contexte du groupe, en petit nombre, a encouragé ces interactions. Ces moments collectifs étaient à part des soins quotidiens. Le groupe a permis aux patients de rompre avec l'isolement et la monotonie du quotidien en partageant ces temps d'ateliers.

1.2. Concernant les ateliers

1.2.1 Déroulement

Tous les ateliers prévus se sont déroulés **dans le même lieu** et **aux mêmes horaires**. Ils ont duré une vingtaine de minutes. Cette organisation et cette durée semblent avoir été adaptés pour la population.

D'un point de vue logistique, l'organisation des ateliers a permis **à tous les patients d'être présents** et à l'équipe soignante de pouvoir être disponible pour aider à leur mise en place. Les conditions de la première séance nous ont amenés à modifier les plannings de prises en charge paramédicales, afin d'optimiser la vigilance des patients. Sans pouvoir harmoniser toutes les matinées des participants des ateliers, nous avons veillé à ce que chacun puisse venir directement après le temps de repas sans autre sollicitation précédant l'atelier de lecture. Cette organisation a pu répondre en partie à l'une des hypothèses opérationnelles qui supposait que le **rythme régulier des séances** pouvait permettre aux patients de reconnaitre et de s'habituer à ces moments d'ateliers. En effet, j'ai pu observer au fil des semaines une augmentation des réponses à mes salutations, ce qui objective l'évolution de la relation (Marc et al, 2015). L'habitude de ces ateliers a pu également se créer grâce au contexte : nous avons bénéficié d'une salle dédiée, sans passage, au calme ; la constitution des groupes ne variait pas, les thérapeutes présents non plus (orthophoniste et moi-même, lectrice). Ce contexte était favorable aux ateliers et reconnu des patients (Rousseau, 2001). C'était un moment différent des soins quotidiens et c'est devenu un rendez-vous apaisant. Il y a eu davantage de signes de bien-être que d'inconfort chez la majorité des patients. Cela valide l'hypothèse opérationnelle des **effets bienfaisants des ateliers**. Pour de prochaines études, s'assurer que les conditions soient identiques et optimales pour tous les ateliers est important afin de limiter certains biais pouvant être liés à un lieu bruyant, non propice à un moment de détente, à l'absence ou à la fatigue d'un patient.

Concernant la durée des ateliers, pour les deux groupes, les ateliers ont duré environ 25 minutes. Il a pu apparaitre des signes de fatigue ou de baisse d'attention. Certains regards, lors de la dernière séquence notamment, étaient moins orientés et maintenus vers la lectrice. Des bâillements ont été davantage notés à la fin ou après les deuxièmes séquences. Juger si cela relevait d'une décontraction ou d'une fatigue n'est pas possible mais nous pouvons objectivement noter que ces comportements arrivaient plutôt en fin d'atelier. La fatigue « de base » des patients (Belmont et al, 2006) est à considérer. Cependant, plus de la moitié des patients ont pu maintenir leur attention et rester vigilants pendant quasiment toute la durée des ateliers. Cela nous

permet d'affirmer que la durée totale était adaptée et de confirmer une troisième hypothèse opérationnelle.

Le protocole consistait en une **succession définie de séquences** dont l'enchainement a été strictement constant au cours des passations. Chaque séquence devait être ponctuée par une minute de silence pour ménager la fatigue du patient et signifier le passage d'une séquence à une autre. En pratique, il a été difficile de la respecter, sans pouvoir évaluer si le maintien de la communication verbale dans ces moments a eu une influence sur les comportements observés. De même, il était prévu qu'à l'arrivée et avant leur départ, les patients puissent être filmés deux minutes, dans le silence, pour avoir un aperçu de leur état général le jour de l'atelier. Ces moments, souvent propices à échanger sur le début de la journée et la présentation de l'atelier à venir n'ont pas été totalement silencieux. Ces sollicitations verbales ont pu **biaiser les réponses aux items de l'état initial** et fausser ensuite l'observation d'éventuelles modifications de comportements par rapport à cet état de base. Dès lors, il aurait été plus précis de dénombrer tous les comportements de communication observés et de comparer les résultats obtenus à un **contexte neutre, hors atelier**.

1.2.2 Lectures choisies

L'ordre des séquences a été réfléchi mais décidé arbitrairement. Il a été fixé par la lectrice, estimant que cet ordre était le plus propice. Même si les résultats qualitatifs laissent à penser que cet ordre convenait, il est impossible de savoir si ce que nous avons observé aurait été différent avec un autre ordre.

Les trois séquences se distinguaient par leur style et par leur durée. Il n'y a pas eu de différence significative dégagée des résultats quantitatifs. En revanche, l'analyse qualitative montre, chez la plupart des patients, un effet des différentes séquences. Les premières séquences, des faits d'actualités, ont offert une **entrée progressive dans l'atelier**, des regards commençaient à être orientés et maintenus mais avec encore beaucoup de stéréotypies. C'était une séquence plus dynamique avec un rythme de parole assez rapide et un langage plutôt spontané.
Les deuxièmes séquences correspondaient à un temps de lecture plus long et plus calme, l'attention a été plus soutenue pendant la lecture des romans. Plusieurs décontractions ont été observées lors de ces deuxièmes séquences. Ces signes de détente et de bien-être ont pu être objectivés avec la présentation de musique lors d'autres études, assez nombreuses sur le sujet. Elles montrent l'effet que peut avoir la musique sur les systèmes émotionnel et neurophysiologique et comment cela peut

apporter de l'apaisement. Nous pourrions faire le **parallèle entre la musique et la prosodie** de la parole. La lecture à haute voix, lorsque la lecture est longue, peut devenir répétitive dans le rythme et la mélodie, et s'apparenter à de la musique. Dans les résultats, nous avons observé des signes de décontraction chez plusieurs patients. C'est lors de la troisième séquence, que nous avons observé des **réactions plus diverses voire uniques**, selon l'atelier, en fonction des lectures « libres ». Pour cette séquence, un genre différent était proposé chaque semaine. Les réactions les plus vives ont été remarquées lors du quatrième atelier, lecture du livre pop-up, et du dernier atelier, pendant le chant. L'association d'une stimulation sensorielle supplémentaire a donc généré plus de réactions, tout comme la modification de la voix parlée à la voix chantée. Ces différentes pistes pourraient être intéressantes à explorer dans de prochaines études.

Enfin, **entendre ne signifie pas comprendre** (Abitbol, 2005). Dans notre étude, la compréhension des patients vis-à-vis des lectures n'est pas évaluable. Nous ne savons pas ce qu'ils perçoivent de ce qui se passe, de manière intéro-réceptive, et c'est pour cela que nous nous sommes appuyés sur des signes objectifs extérieurs. Nous avons axé notre **observation sur les comportements de communication**. A défaut de nous concentrer sur l'interprétation du contenu de la communication verbale, nous avons évalué les deux autres aspects que sont l'interaction et la forme (Le Huche, 2002). Ainsi, pour qu'il y ait interaction, il faut au moins deux personnes : le locuteur qui parle et le récepteur montrant qu'il écoute. Ce dernier envoie un certain nombre de signes (Ormezzano, 2000) pour l'indiquer : soupir, mouvements de tête, mimiques faciales… Ces items étaient présents dans la grille d'observations et ont été observés. Aussi, la forme, autant que le contenu du message, a son importance. La forme est porteuse de fond, et la voix, par exemple, permet l'expression d'émotions comme nous l'avions présenté dans la partie théorique. Ma **voix a été adaptée en intensité et en débit** (Augé, 2011) pour ces ateliers. Les patients, sensibles à la parole (Grosclaude, 2009), ont pu s'habituer à mon timbre, voire le reconnaitre. Le support verbal des ateliers n'a pas été évalué dans sa compréhension mais plutôt dans l'effet qu'il pouvait produire par sa forme et l'interaction créée ; la communication se place dans un contexte plus large et engage la **participation du patient dans sa globalité**. C'est ce qui nous permet d'affirmer que ces ateliers ont été **propices à la communication**.

2. Evaluation de la démarche d'analyse des résultats

Cette recherche, par son format d'étude de cas, comporte certaines limites concernant la grille d'évaluation, les variables sélectionnées et l'interprétation subjective des comportements.

2.1. Grille d'évaluation des comportements de communication

L'hypothèse de recherche nous a conduit à l'**élaboration d'une grille d'évaluation des comportements de communication** de patients en état de conscience altérée. Les échelles standardisées et validées ne correspondant pas tout à fait à ce que nous souhaitions observer, il a été nécessaire de créer une grille adaptée. Cette grille n'a pas été testée auparavant. Elle se base sur des observations cliniques. Une première version de la grille, élaborée dès octobre, a déjà subi des modifications (ajout de la cotation binaire sur les conseils de statisticiens et d'un cadre d'observations notamment) mais elle reste perfectible. La cotation de cette grille s'est révélée laborieuse tout comme son analyse. Les éléments apparaissant lors du visionnage des vidéos n'étaient pas tous quantifiables sur la grille. Par exemple, trois sourires observés pendant le roman ne correspondaient qu'à un « oui » à l'item « expression faciale : sourire ». Nous avons globalement observé peu d'items cochés « oui » dans les catégories « réponse somatique » et « communication ». L'item « expression faciale : larme » n'a quant à lui jamais été observé. Même si ces catégories ont leur intérêt, elles pourraient peut-être être remodulées d'une autre manière. Par ailleurs, cette grille a manqué de précisions pour permettre la comparaison des séquences entre elles et faire émerger de manière quantitative ce qui est apparu qualitativement.

L'observation des comportements des patients ECM peut être délicate car ils sont parfois difficilement perceptibles, il faut être attentif aux différentes réactions (Schnakers et al, 2011). Un biais possible de cette étude est celui de la **subjectivité de l'observation** dans la cotation. Les conclusions sont dépendantes de la précision des notes de l'observateur. Connaitre le patient peut être un atout comme un biais. L'observateur aguerri repèrera plus facilement des comportements inhabituels mais, à l'inverse, peut être tenté d'interpréter à tort une réaction ou d'en rechercher une précise qui n'apparaitra jamais. Dans cette étude, deux personnes ont coté les grilles d'observation des ateliers : la lectrice et un examinateur neutre. Il y a eu peu d'hétérogénéité dans les observations.

2.2. Interprétation des résultats

Globalement, dans cette étude, nous observons davantage de comportements de communication en situation d'atelier de lecture qu'au quotidien. L'**hypothèse principale est vérifiée**. Malgré tout, ce résultat est à nuancer. Il n'y a pas de résultat statistique et les observations sont majoritairement d'ordre qualitatif. Même si les effets sont limités de par l'hétérogénéité des résultats et leur significativité, nous mettons en évidence une favorisation des comportements de communication lors des ateliers de lecture. Il est possible de mettre en avant certains éléments notamment concernant les réponses visuelles et les réponses motrices qui sont intéressants et que nous développerons ci-après.

Comme décrit précédemment, les patients suivis dans cette étude ont des états d'éveil et de communication fluctuants (Vanhaudenhuyse et al, 2007). La difficulté principale de l'exercice a été liée à l'interprétation que nous pouvons faire des comportements observés (Bougnoux, 2001). Au cours des différents ateliers, nous avons repéré a posteriori des éléments pouvant biaiser les passations : l'état général ou la posture ont pu être problématiques pour certains patients. S'assurer que la posture est confortable pour le patient, avant de débuter l'atelier, est nécessaire.
Ainsi, nous nous interrogeons sur la représentativité des résultats obtenus à un instant donné en fonction des lectures et des ateliers : sont-ils **à la mesure des capacités réelles des patients** ? Par exemple, certaines observations ont été difficilement objectivables du fait de stéréotypies. De même, le caractère significatif des comportements observés une unique fois a posé question. De manière plus générale, nous pouvons nous demander ce qui déclenche une réaction : il peut s'agir d'une réaction réflexe, auquel cas la réceptivité du patient ne serait qu'apparente, mais il peut également s'agir d'une réaction concomitante ou consécutive à la stimulation, la réceptivité du patient serait alors objectivée. Dans notre étude, nous avons observé des modifications des comportements de communication chez tous les patients, en quantité variable. Pour trois d'entre eux, il y a eu peu d'évolution des comportements de communication. La fatigabilité importante chez ce type de patients (Belmont et al., 2006) peut être une explication ; peut-être que les ateliers ne leur a pas permis un traitement de l'information assez facile et a représenté une charge cognitive trop importante. Or, ne rien observer, ne signifie pas que rien n'est observable. D'autres moyens, que la grille utilisée, pourraient être requis. Nous rappellerons ici les conclusions de récentes études objectivant des zones d'activation fonctionnelle sans réponse extérieure visible, remettant en question le terme de « conscience »

(Naccache, 2018) (Nau, 2018). Si nous sommes en mesure de savoir à quelles stimulations externes le patient est exposé, les **manifestations intéro-réceptives**, quant à elles, nous échappent.

Les ateliers de lecture ont donc permis des **modifications des comportements chez tous les patients**. Cela signifie que ces ateliers ont bien stimulé l'éveil et les comportements de communication. Nous l'avons parfois observé de manière évidente avec la modification de beaucoup d'items, mais cela a pu aussi être plus discret avec la modification d'un seul item de la grille. En revanche, concernant la comparaison entre le premier et le dernier atelier, nous n'observons pas plus de modifications des comportements à la fin des six ateliers. Chez cinq patients sur huit c'est même l'inverse avec plus de modifications lors du premier atelier, montrant plutôt une sensibilité à la nouveauté. L'hypothèse opérationnelle selon laquelle les ateliers permettent de modifier les réponses aux items de la grille créée est en partie validée. Quels effets pourraient avoir ces ateliers proposés de manière plus intensive, chaque jour pendant un mois ? Modifieraient-ils l'éveil du patient de manière durable, y participeraient-ils et pourraient-ils être considérés comme un outil thérapeutique ? L'étude menée ne permet pas de répondre à ces questions mais ouvre des perspectives pour des recherches futures.

Nous avons donc constaté, au cours des ateliers, que les lectures étaient accompagnées ou suivies de réactions observables chez les patients, parfois très prononcées. Les manifestations ont été différenciées d'un patient à l'autre mais aussi d'une séquence à l'autre chez un même patient. Cela confirme l'intérêt de **solliciter le patient de façon multisensorielle, variée**, et de faire reposer l'étude sur plusieurs patients. Nous avons cherché à extraire des données d'observations recensées au cours des douze ateliers (six ateliers par groupe). Certains comportements n'ont pas été anticipés comme des mâchonnements, des toux. Sont-ils signes de comportements de communication ? (Khosravi, 2007) De même, comment interpréter une grimace ? Elle peut être l'expression d'une émotion mais peut aussi être l'expression d'une douleur pouvant être due, par exemple, à un mauvais positionnement. Une douleur dépend de composantes multiples (Melzack et al, cités par Pellas et al, 2007) et son expression peut l'être tout autant. Sans neuro-imagerie, il est difficile de juger de cela (Wager et al, 2015 & Saarimäki et al, 2017) et cela ne serait même peut-être pas suffisant si les réseaux impliqués sont imbriqués (Pessoa et al, 2010). A travers ces exemples apparait une nouvelle fois le caractère subjectif des interprétations que nous pouvons déduire des signes du patient. Les difficultés

d'analyse découlent de **l'hétérogénéité des informations à agréger**. Dégager des profils de réactions aurait permis de pouvoir recommander les ateliers à des patients spécifiques mais cela n'a pas été possible avec cette étude.
Nous nous arrêterons enfin sur les sourires apparus tôt pour certains patients et plus tard pour d'autres. Au vu des lectures et des résultats obtenus, nous pouvons dire que **les ateliers ont pris la forme de stimulations bienfaisantes** qui ont pu notamment s'exprimer par des sourires, des signes de détente et l'intérêt des patients. L'observation fine qu'a permis cette étude réaffirme la qualité de soin qui peut être obtenue avec cette attention (Khosravi, 2007). Si ces ateliers participent à l'amélioration de la **qualité de soin**, ils améliorent consécutivement la **qualité de vie** du patient et cela n'est pas négligeable.

Cette étude nous invitait à réfléchir sur l'impact individuel et groupal de ces ateliers. Nous avons besoin de données supplémentaires pour les considérer comme outil thérapeutique, mais pouvons dès à présent leur attribuer la qualité de stimulation bienfaisante à l'éveil et aux comportements de communication.

II- PERSPECTIVES ET IMPACTS CLINIQUES DE L'ETUDE

1. Perspectives de l'étude

Les ateliers de lecture n'existaient pas de manière structurée et organisée auparavant dans le service EVC-EPR de la clinique Méridienne. La littérature sur ce sujet est limitée. Notre démarche offre quelques données et éléments de base pour de futures études. Grâce à ce travail, nous confirmons la possibilité et l'intérêt de mettre en place ce type d'ateliers dans un service EVC-EPR. Chaque service a un rythme propre et une organisation des soins laissant peu de place à la nouveauté, mais **la pérennisation de ces ateliers pourrait être envisageable**. L'intérêt serait double : à la fois celui d'une stimulation bienfaisante permettant un temps collectif différent des soins quotidiens, mais aussi la possibilité de préciser les recherches débutées.

Dans cette étude, nous avons fait le choix de limiter les stimulations et les présences pendant les ateliers. Seules l'orthophoniste encadrant l'étude et l'étudiante stagiaire, lectrice, étaient présentes. Or, les familles auraient aimé participer. Nous savons comme leur implication auprès des patients est importante. Ce type de stimulations peut être un support d'activité commune entre la famille et les patients. Visionner les vidéos avec les familles aurait pu également être un moyen de les inclure davantage.

Cela n'a pas pu se mettre en place pendant l'étude mais pourrait être intéressant à proposer.

La notion de maintien des bénéfices dans le temps n'a pas été explorée dans cette étude mais nous semble pertinente a posteriori. Nous pensons également que l'ajout d'une **variable contextuelle comparative, telle que l'exposition à la télévision,** pourrait constituer un contexte neutre pré et post-ateliers intéressant. Cela permettrait de comparer les résultats des stimulations dans ces deux contextes, l'un en présence d'un soignant et l'autre non.

Enfin, pour une personne non-communicante, ne rien observer ne signifie pas nécessairement qu'il n'y a pas de réaction intéro-réceptive. Bien que cela dépasse le cadre de la présente étude, l'**utilisation de la neuro-imagerie** pourrait être un moyen supplémentaire de préciser si un patient est réceptif ou non à la lecture.

2. Impact clinique

Les troubles de communication sont complexes et directement en lien avec les séquelles des patients ECM. **Garder et encourager le canal de communication** est l'enjeu principal. Cette étude a permis d'envisager une intervention en orthophonie non en termes de rééducation ou de réadaptation mais plutôt sous l'angle de **stimulation bienfaisante des compétences communicationnelles**.

Les résultats de cette étude sont encourageants pour les orthophonistes travaillant auprès de patients ECM. Je mesure l'organisation et l'investissement en amont que nécessite la mise en place d'ateliers de lecture en groupe dans ce genre de service, mais nous avons montré que cela était faisable. Les reproduire est envisageable. Pour ma part, j'ai appris à mettre en œuvre les conditions nécessaires à la **mise en place d'ateliers de groupe** et à faire preuve d'**observation clinique fine**, compétence et qualité nécessaires à ma vie professionnelle.

CONCLUSION

Ce mémoire a permis d'**engager une réflexion sur l'intérêt que peuvent avoir les ateliers de lecture** pour des patients en état de conscience altérée. A partir des conclusions de différentes recherches exposées dans la littérature, nous avons établi l'hypothèse que des ateliers de lecture pouvaient favoriser des comportements de communication chez des patients ECM. Nous avons recueilli les **résultats à l'aide d'une grille** créée pour l'étude puis nous les avons analysés. Sur les douze ateliers menés, tous montrent des modifications de comportements de communication. Ces changements vont de modifications discrètes à nettement visibles. Globalement, nous constatons plus de réponses d'ordre visuel. Les résultats confirment l'amélioration des comportements de communication apportée par les ateliers de lecture.

Cette démarche de recherche clinique gagnera à être reprise et reconduite. L'outil créé n'a pas de visée thérapeutique mais **participe au bien-être et à la qualité de vie des patients**. Le prochain but est donc de parvenir à compléter ou à confirmer les conclusions établies, à partir de cette étude, de manière plus précise et à plus large échelle.

Ces ateliers ont été bien accueillis et appréciés. Ils ont offert **un moment d'écoute et de partage**. Ils ont également permis d'**entretenir un lien social et un temps de groupe**. Pendant ces ateliers, je suis allée à la rencontre des patients pour qu'ils puissent apprécier les histoires lues, dans un moment de plaisir partagé.

Il y a, je crois, nécessité de faire toute une histoire de ce travail de recherche. Il a été long, parfois difficile, mais particulièrement **enrichissant sur les plans professionnel et personnel**. Toutes les recherches effectuées pour ce travail m'ont permis de nourrir une curiosité grandissante pour les domaines de la neurologie et de la communication. J'espère qu'il pourra connaitre une suite. Toutes les personnes rencontrées pour l'élaboration et la mise en place de ces ateliers (personnel médical et paramédical, les patients et leur famille) m'ont permis d'avoir un regard professionnel et d'être considérée comme telle. Elles m'ont aidée à ajuster et à affiner mes observations grâce à des moments d'échanges riches et généreux. Ainsi, j'ai gagné en savoir-faire mais aussi en savoir-être.

REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

Abitbol, J. (2005). L'odyssée de la voix. Paris : Robert Laffont

ANAES Conférence de consensus (2002). Les traumatisés crâniens adultes en médecine physique et réadaptation : du coma à l'éveil. *Ann réadapt méd phys, (45)*, 417-423. Disponible sur http://sfar.org/wpcontent/uploads/2015/10/Annales-de-Readaptation-et-de-Medecine-Physique_Lestraumatises-craniens-adultes-en-medecine-physique-et-readaptation.pdf

Augé, A. (2011). Vivre mieux avec sa voix. Paris : Odile Jacob

Bazin, J.E. (2015). Ethique et coma. *Revue de l'infirmière, 64*(213), 19-21

Belmont, A., Agar, N., Hugeron, C., et al. (2006). Fatigue et traumatisme crânien, *Ann réadapt méd phys, 49*(6), 283-288

Belmont, A., Agar, N., Azouvi, P., et al. (2009). Subjective fatigue, mental effort, and attention deficits after severe traumatic brain injury, *Neurorehabilitation and neural repair, 23*(9), 939-944

Bougnoux, D. (2001) Introduction aux sciences de la communication. Paris : La découverte

Brin-Henry, F., Courrier, C., Lederlé, E., et al. (2011). Dictionnaire d'orthophonie (3ème éd). Isbergues : Ortho Edition

Channouf, A., Rouan, G. (2002). Emotions et cognitions. Louvain-la-Neuve : De Boeck Supérieur

Collège des ophtalmologistes universitaires de France (2017). Ophtalmologie (4ème éd). Issy-les-Moulineaux : Elsevier Masson

Dervin Ringot, C. (2013). La Wessex Head Injury Matrix (WHIM). Bilan de son utilisation chez des patients traumatisés crâniens dans une unité d'éveil. Disponible sur https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-00908007/document

Do, C.H. (2015). Les comas en France aujourd'hui. *Revue de l'infirmière, 64*(213), 16-18

Ekman, P., & Davidson, R. J. (1994). The nature of emotion : fundamental Questions. Oxford : Oxford University Press

François-Guinaud, C. (2014) Le langage et la communication à l'épreuve du traumatisme cranio-cérébral dans la relation sociale, *Journal de réadaptation médicale*, 34, 155-158. doi : dx.doi.org/10.1016/j.jrm.2014.07.001

Grosclaude, M. (2009). Réanimation et coma : soin et vécu psychique du patient (2ème éd). Issy-les-Moulineaux : Elsevier Masson

Hardemare (d'), V. (2015). Coma et communication. *Revue de l'infirmière, 64*(213), 22-23

Howard, R. (2016). Coma and brainstem death. *Medicine*, *44*(8), 495-498

Jourdan, C., Pellas, F., Luauté, J., et al. (2018). Etats de conscience altérée : actualités diagnostiques, pronostiques et thérapeutiques. Montpellier : Sauramps médical

Khosravi, M. (2007). La communication lors de la maladie d'Alzheimer et des troubles apparentés (2ème éd). Montrouge : Doin

Kragel, P., Wager T.D (2018). Emotion schemas are embedded in the human visual system. *Science Advances, 5*(7). doi: 10.1126/sciadv.aaw4358

Laureys S, Perrin F, Faymonville M. E., et al. (2008) Cerebral processing in the minimally conscious state. *Neurology, 63*, 916-918

Le Huche, F., Allali, A. (2002) La voix (T4) : thérapeutique des troubles vocaux. Issy-les-Moulineaux : Elsevier Masson

Marc, E., Picard, D., Fischer, G. N. (2015). Relations et communications interpersonnelles (3ème éd). Paris : Les Topos, Dunod

Masson, F. (2000). Epidémiologie des traumatismes crâniens graves. *Annales françaises d'anesthésie et de réanimation, 4*(19), 261-269

McFarland, D. (2016). L'anatomie en orthophonie (3e éd.). Issy-les-Moulineaux : Elsevier Masson

Ministère du Travail, de l'Emploi et de la Santé (2012). Programme d'actions 2012 en faveur des traumatisés crâniens et des blessés médullaires. Disponible sur https://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Programme-d-actions-2012-en-faveur-des-traumatises-craniens-et-des-blesses-medullaires.pdf

Mongardon, N., Bouglé, A., Geri, G. (2013). Syndrome post-arrêt cardiaque : aspects physiopathologiques, cliniques et thérapeutiques. *Annales françaises d'anesthésie et de réanimation, 32*(11), 779-786

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

Nau, J.-Y. (2018). Dérangeantes interrogations diagnostiques sur les comas profonds. *Revue médicale suisse*, *14* (591), 258-259

Ormezzano, Y. (2000). *Le guide de la voix*. Paris : Odile Jacob

Pellas, F., Kiefer, C., Weiss, J.-J., et al. (2007). Eveil de coma et états limites : états végétatifs, états pauci-relationnels et locked-in syndrome. Issy-les-Moulineaux : Elsevier Masson

Pessoa, L., Adolphs, R. (2010). Emotion processing and the amygdala : from a « low road » to « many roads » of evaluating biological significance. *Nat Rev Neurosci 11(*11*),* 773–783

Picard, D., Marc, E. (2015). L'Ecole de Palo Alto. Paris : PUF

Puybasset, L. (2010). Enjeux éthiques en réanimation. Berlin : Springer

Rousseau, T. (2001). Thérapie écosystémique des troubles de la communication dans la maladie d'Alzheimer. *Glossa, 75*, 14-21

Saarimäki, H., Ejtehadian, L.F., Glerean, E. (2018). Distributed affective space represents multiple emotion categories across the brain. *Social Cognitive and Affective Neuroscience, (13)*5, 471-482. doi: 10.1093/scan/nsy018

Saucourt, E. (2009). Conter en C.A.N.T.O.U. Etude sur des effets d'ateliers de contes auprès de personnes institutionnalisées atteintes de maladie d'Alzheimer évoluée. *La revue francophone de gériatrie et de gérontologie, 16*(160), 548-555

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 Neurol 9***,** 35. doi :10.1186/1471-2377-9-35

Schnakers, C., Laureys, S. (2011). Coma et états de conscience altérée. Paris : Springer-Verlag

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

Tsuchiya, N., Adolphs, R. (2007). Emotion and consciousness, *ScienceDirect (11),* 4, 158-167. doi : 10.1016/j.tics.2007.01.005

Vanhaudenhuyse, A., Schnakers, C., Boly, M., et al. (2007). Détecter les signes de conscience chez le patient en état de conscience minimale, *Réanimation, 16*(6), 527–532

Verger, J., Ruiz, S., Tillmann, B., et al. (2013). Effets bénéfiques de la musique préférée sur les capacités cognitives des patients en état de conscience minimale. *Revue neurologique*, *170*(11), 693-699. doi : dx.doi.org/10.1016/j.neurol.2014.06.005

Wager, TD., Kang, J., Johnson, TD., et al. (2015) A Bayesian Model of Category-Specific Emotional Brain Responses. *PLoS Comput Biol 11*(4). doi:10.1371/journal.pcbi.1004066

Watzlawick, P., Helmick, J., Jackson, D. (1967) Une logique de la communication. Proposition pour une axiomatique de la communication. Paris : éditions du Seuil

TABLE DES ANNEXES

ANNEXE 1 : ECHELLE DE LA WESSEX HEAD INJUY MATRIX……71

ANNEXE 2 : GRILLE D'OBSERVATIONS VIERGE……74

ANNEXE 3 : PRECISIONS DES TABLEAUX D ET E……75

ANNEXE 4 : TABLEAU COMPARATIF DU PREMIER ET DU DERNIER ATELIER.76

ANNEXES 5 : GRILLES D'OBSERVATIONS REMPLIES POUR CHAQUE PATIENT A CHAQUE ATELIER……77

Annexe 5.1. Patient A……77

Annexe 5.2. Patient B……83

Annexe 5.3. Patient C……89

Annexe 5.4. Patient D……95

Annexe 5.5. Patient E……..……101

Annexe 5.6. Patient F……..……107

Annexe 5.7. Patient G……..……113

Annexe 5.8. Patient H……119

- **ANNEXE 1** - Echelle de la Wessex Head Injury Matrix

Nom: _____
Date de naissance: _____
Hôpital: _____
Unité: _____

Wessex Head Injury Matrix (62 Items)

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

Commencez à l'item 1. Mettez une barre pour tout item observé et une croix pour tout comportement non-observé. Arrêtez la cotation après 10 croix consécutives. Le rang du comportement le plus avancé constitue le score.

		DATE													
	Score WHIM														Rang du comportement le plus avancé
No	COMPORTEMENTS OBSERVES														DEFINITIONS OPERATIONNELLES
1	Ouverture brève des yeux														Moins de 30 secondes
2	Ouverture prolongée des yeux														Plus de 30 secondes
3	Les yeux sont ouverts et bougent mais ne se fixent pas sur une personne ou un objet														Les yeux bougent de manière aléatoire, sans signe de poursuite et ils ne s'arrêtent pas sur un objet ou une personne.
4	Attention momentanément captée par un stimulus dominant														Momentanément = 2 secondes ou plus; stimulus dominant = bruyant/grand/ vivement coloré/douloureux entraînant un changement identifiable du comportement bien que momentané, p.ex. agité > calme, yeux fermés > ouverts, immobile > mouvements, etc.
5	Regarde brièvement une personne														Le regard se déplace sans but à travers la chambre...lorsqu' un objet ou une personne est remarqué, les yeux se fixent sur celui-ci. Brièvement = momentanément-Impression qu'il regarde quelqu'un ou quelque chose.
6	Vocalisation volontaire, pour exprimer ses sensations														Gémissements comme pour exprimer un malaise, soit spontanément soit lors de manipulations passives des membres contractés, d'injections ou de prises de sang.
7	Grince ou serre les dents														Les dents grincent spontanément ou se serrent lorsqu'un tampon de mousse est placé dans la bouche.
7a	Détresse lorsqu'une pièce d'étoffe est mise sur le visage														Étoffe sur visage =gant de toilette humidifié avec de l'eau chaude et placé sur le visage, couvrant les yeux, le nez et la bouche. Détresse = mouvement de la tête, mouvement des bras ou des jambes vocalisation ou ouverture et fermeture de la bouche.
8	Contact visuel														Le patient réagit à l'appel de son nom par une personne située en dehors de son champ visuel, en dirigeant son regard sur cette personne et en le maintenant pendant au moins 3 secondes.
9	Le patient regarde la personne qui lui parle														Il déplace son regard vers la personne qui lui parle et continue à la regarder pendant au moins 3 secondes.
10	Exclamation de jurons (vas-t-en, etc..)														Vas-t-en, etc.
11	Éveil marqué et agitation avant les mictions ou les selles														Le patient devient extrêmement nerveux et agité avant d'uriner ou de déféquer. Il se calme immédiatement après.
12	Les yeux suivent une personne se déplaçant dans son champ visuel														Les yeux du patient suivent une personne qui se déplace du milieu à la droite ou du milieu à la gauche. Le patient n'a pas besoin de suivre dans son champ visuel entier.
13	Regarde une personne qui s'occupe de lui														Son regard s'arrête pendant au moins 3 secondes sur une personne qui s'occupe de lui, p.ex. en rangeant le lit ou en mobilisant les membres du patient.
13a	Ferme les yeux et devient calme lorsque une pièce d'étoffe est mise sur son visage														Étoffe = comme auparavant = couvrant la bouche, les yeux et le nez. Ferme les yeux = les yeux sont ouverts lorsque le gant est placé sur visage et sont fermés lorsque le gant est enlevé. Devient calme = arrête de bouger, ferme les yeux.
14	Vocalisation mécanique (au cours d'un soupir ou d'un bâillement, etc.)														Un son doit être produit, les bâillements silencieux ne comptent pas. Il doit être capable de produire un son normal en toussant.
15	Exécute un mouvement physique sur requête verbale														Obéit à une commande verbale, comprenant un seul élément... (p.ex. : Levez le bras!)
16	Tourne la tête ou les yeux pour regarder quelqu'un qui parle														Son regard est initialement dirigé ailleurs. Il bouge les yeux ou tourne la tête pour regarder la personne qui parle. La personne ne lui parle pas nécessairement.
17	Regarde une personne se déplaçant dans son champ visuel														La personne se déplace d'un côté à l'autre du lit, en le contournant. Le patient la suit des yeux du bout du lit vers la gauche ou la droite ou les deux.
18	Poursuite visuelle pendant 3 à 5 secondes														Attirer l'attention du patient avec un grand objet vivement coloré et le bouger dans son champ visuel. Coter lorsque le patient peut suivre l'objet sur un angle de 90° au moins.
19	Parle en chuchotant														Le patient vocalise en chuchotant.

20	Vocalise pour exprimer un affect ou un besoin															Vocalise comme pour exprimer un affect ou un besoin, soit spontanément soit pendant l'exécution de soins désagréables p.ex. une prise de sang, des injections, ou de la kinésithérapie respiratoire.
21	Pleurs															Le patient pleure, avec ou sans larmes.
22	S'oriente vers un bruit															Cloche, sifflet, buzzer, etc. Le patient tourne la tête ou les yeux vers la source sonore.
23	Répond préférentiellement à certaines personnes															S'observe avec la famille lorsque l'examinateur est présent. Obéit aux ordres de parents, ou de proches, mais pas à ceux du personnel. Il devient plus calme détendu ou plus bruyant lorsque un parent est présent. Apparaît plus détendu ou plus coopératif avec certains membres du personnel qu'avec d'autres.
24	Maintient le contact visuel pendant plus de 5 sec.															Regarde une personne pendant 5 secondes ou plus.
24a	Enlève une étoffe placée sur son visage en secouant															Étoffe = gant comme auparavant. Enlève = enlève complètement des yeux, du nez et de la bouche. x3= à 3 occasions consécutives.
25	Articulation silencieuse															Articule des mots avec la bouche p.ex."bonjour". Les mouvements de mâchonnements ne sont pas inclus.
26	Froncements de sourcils, grimaces, etc. pour montrer sa contrariété															Observés lors des prises de sang, aspirations (kinésithérapie), mobilisation passives des membres, mise au fauteuil ou verticalisation.
27	Est capable d'ignorer un stimulus distracteur															Lorsque le patient fixe son attention, p.ex. en regardant quelqu'un qui lui parle, il ignore un stimulus distracteur de façon appropriée, p.ex. lorsque quelqu'un entre dans la chambre.
28	Regarde un objet sur demande verbale															Maintenir un objet vivement coloré là où le patient ne peut le voir directement et demander au patient de le regarder.
29	Choisit un objet sur demande verbale															Choix de 2 objets situés dans son champ visuel mais suffisamment éloignés pour que le patient doive déplacer les yeux pour passer de l'un à l'autre. Demander au patient de regarder l'objet à droite, puis à gauche. Inverser les objets et répéter la manoeuvre.
30	Rires															Le patient produit des sons ou des mouvements pour exprimer son amusement, de façon appropriée ou inappropriée.
31	Imite un geste (fermeture et ouverture des yeux rapidement x2, montrer pouce, etc.)															On demande au patient d'imiter le geste exécuté par l'examinateur, accompagné d'instructions verbales. Il doit le faire clairement, suite à la demande (en cas de doute, confirmer en répétant la procédure).
32	Indique qu'il comprend par un hochement de la tête, ou un geste															Le patient peut répondre oui/non de façon fiable à une liste de 10 questions. Il doit avoir 9 réponses correctes sur les 10.
33	Recherche le contact visuel															Bouge la tête ou les yeux afin d'établir un contact visuel. Celui-ci est maintenu pendant au moins 3 secondes.
34	Répond à des questions sur un mode monosyllabique ou par un seul mot.															Syllabes ou mots isolés....Oui, non, etc.

35	Regarde, et apparemment explore des images, un magazine, la TV															Image =p.ex.des photos de famille. En regarde une, la dépose, en regarde une autre; Tourne les pages d'un magazine; regarde la TV pendant une durée appropriée... le temps d'un programme...la durée d'une publicité ou d'un clip vidéo ... etc.
36	Le regard passe d'une personne à une autre spontanément															Deux personnes sont dans la chambre de telle façon que le patient doit bouger les yeux ou la tête pour passer de l'une à l'autre. Passe spontanément de l'une à l'autre.
37	Langage fluent mais incohérent. De nombreux mots mais le sens est à peine compréhensible															Le patient passe d'un sujet à un autre ou donne des détails excessifs, ne répond pas aux questions ou ne se tient pas au thème de la conversation.
38	Cherche un objet qu'on lui a montré, puis enlevé de son champ visuel															Un grand objet très voyant et signifiant pour le patient lui est présenté pendant 15 secondes. L'objet est alors enlevé et caché p.ex.sous les draps du lit à portée de mains du patient. Le patient peut utiliser tout moyen pour indiquer l'endroit de l'objet (geste, parole, yeux,etc.)
39	Peut participer à une tâche, (TV, etc,...) mais son attention est labile. Tout stimulus externe le distraît															Participe à une tâche pendant 1 minute en l'absence de distracteur. Tout distracteur affecte immédiatement son attention, sans retour à la tâche initiale.
40	Usage de mots monosyllabiques ou de mots simples pour exprimer son humeur ou ses besoins															"Fatigué", "Faim", "Soif", "Douleur" etc...mots utilisés de façon isolée sans faire de phrases.
41	Est momentanément distrait par un stimulus extérieur mais peut reprendre sa tâche															Momentanément = pas plus de 10 secondes.
42	Peut retrouver une certaine carte de jeu dans une sélection de quatre cartes															4 cartes de jeu sont présentées : 2 noires, 2 rouges, 2 chiffres, 2 figures. On demande au patient d'en sélectionner une. 10 essais.
43	Sourit															Sourire spontané pour n'importe quelle raison.
44	Utilise l'écriture, un clavier ou un autre moyen de communication, mais n'est guère compréhensible															Essaie d'écrire son nom ou un mot. Écrit plus qu'il ne signe de son nom. Quelques lettres sont reconnaissables.
45	Peut indiquer le moment de la journée															Donner 3 options - matin, après-midi, ou soir ; ou encore, utiliser les heures de repas si cela est plus parlant, p.ex. après le petit déjeuner et après le repas de midi.
46	Séquences courtes de mots															Séquences = pas de phrases complètes ou des phrases mal structurées.
47	Pointe avec les yeux															Choix entre 2 images ou 2 objets ou 2 cartes (Oui/Non). Les yeux doivent pointer correctement 9 essais sur 10.
48	Initie la communication															Attire l'attention d'une autre personne par un bruit ou un geste. (Remarque : le langage n'est pas nécessaire).

49	Vocalise pour attirer l'attention															Les personnes dans la chambre ne lui prêtent pas attention... p.ex. elles parlent entre elles...le patient produit n'importe quel son pour attirer leur attention.
50	Le langage est établi, mais avec un manque du mot ou des difficultés de compréhension															Le patient peut effectuer 2 ordres simples en même temps mais pas plus, c-à-d "Levez votre bras et serrez ma main!". Il garde des difficultés à s'exprimer ou à dénommer des objets.
51	Il utilise un langage conventionnel mais avec très peu de mots															Les phrases sont écourtées. Enonce seulement les faits, ne donnant que peu ou pas de description.
52	Utilise 1 ou 2 gestes															Lève ou baisse le pouce. Hoche ou tourne la tête. Spontanément ou à la demande.
53	Donne 1 ou 2 items d'orientation corrects (jour, mois, année, âge, endroit)															Demandez : Quel jour et quel mois sommes-nous? Quel âge avez-vous? Où êtes-vous maintenant (hôpital et ville) ? Donnez les informations correctes lorsque le patient ne sait pas.
54	Connaît le prix de 3 objets communs (pain, bière, lait, etc.) à quelques francs près															Objets : Cassette audio, barre de Mars, canette de Coca-Cola. Le prix correct doit être donné pour les trois objets à un même moment.
55	Reconnaît des pièces de monnaie (pointe des yeux ou touche la pièce évoquée)															3 pièces sont présentées, 1FB (ou 1FF), 20FB (ou 5FF) et 50FB (ou 10FF);en ligne dans l'ordre suivant..20FB..1FB..50FB. Le patient doit les désigner dans cet ordre.
56	Connaît le prénom d'un membre de l'équipe															Appelle un membre de l'équipe spontanément par son prénom ou se souvient de son prénom quand on le lui demande. (Vérifier que le patient ne lit pas le nom sur le badge).
57	Dénomme ou désigne sa gauche ou sa droite															Exécute les instructions p.ex. "Levez votre main gauche", "Levez votre main droite" "Tournez la tête à droite", "Tournez la tête à gauche" ou l'équivalent
58	Utilise l'écriture, un clavier ou une autre aide de communication de manière fluente															Ses messages sont facilement compréhensibles par n'importe qui.
59	3 à 5 items d'orientation corrects															Procédure et items d'orientation comme ci-dessus.
60	Se rappelle quelque chose du jour précédent (p.ex. montrer une pièce de monnaie, une clef, une montre... de votre poche et demandez lui de s'en souvenir le lendemain)															Montrez l'objet. Mettez-le dans votre poche et dites au patient que le jour suivant vous lui demanderez ce qui se trouve dans votre poche. Le jour suivant, demandez au patient s'il s'en souvient. S'il ne peut pas, proposez un choix de trois réponses p.ex. "Etait-ce une montre, une pièce de 20 FB (5 FF) ou une clef?" Notez si le patient reconnaît l'objet.
61	Se rappelle de quelque chose survenu dans la journée (p.ex."Etes-vous déjà allé en kiné?")															Vérifier ce qui s'est passé ce jour-là. Choisir un événement qui n'arrive pas invariablement le matin ou l'après-midi. Poser des questions ouvertes, p.ex. "Qu'avez-vous fait ce matin?" Si pas de réponse, continuer par une question plus orientée, p.ex. "Qu'avez-vous fait en kiné ce matin?"
62	Réussit un test d'amnésie post-traumatique															Est sorti d'amnésie post-traumatique.

- **ANNEXE 2** – Grille d'observations vierge

Atelier n° Date :																	
Salutation	***Arrivée***	Spontanément	O	N					***Départ***	Spontanément					O	N	
		Verbalement	O	N						Verbalement					O	N	
SIGNES CLINIQUES			PRESENCE														
			Initial		Actualités		Roman		*Libre*		Final		Observations				
Réponse **visuelle**	Fermeture des yeux		O	N	O	N	O	N	O	N	O	N					
	Ouverture des yeux brève		O	N	O	N	O	N	O	N	O	N					
	Ouverture des yeux prolongée		O	N	O	N	O	N	O	N	O	N					
	Regard bref		O	N	O	N	O	N	O	N	O	N					
	Regard maintenu		O	N	O	N	O	N	O	N	O	N					
	Regard orienté		O	N	O	N	O	N	O	N	O	N					
	Poursuite		O	N	O	N	O	N	O	N	O	N					
Réponse **motrice autre**	Immobilité		O	N	O	N	O	N	O	N	O	N					
	Contraction musculaire		O	N	O	N	O	N	O	N	O	N					
	Mouvement des membres		O	N	O	N	O	N	O	N	O	N					
	Mouvement du tronc		O	N	O	N	O	N	O	N	O	N					
	Mouvement oro-facial		O	N	O	N	O	N	O	N	O	N					
Réponse **somatique**	Bâillement		O	N	O	N	O	N	O	N	O	N					
	Soupir		O	N	O	N	O	N	O	N	O	N					
	Respiration profonde		O	N	O	N	O	N	O	N	O	N					
	Décontraction		O	N	O	N	O	N	O	N	O	N					
	Tremblement		O	N	O	N	O	N	O	N	O	N					
Communication	Vocalisation		O	N	O	N	O	N	O	N	O	N					
	Expression faciale : Froncement sourcils		O	N	O	N	O	N	O	N	O	N					
	Expression faciale : Sourire		O	N	O	N	O	N	O	N	O	N					
	Expression faciale : Rire		O	N	O	N	O	N	O	N	O	N					
	Expression faciale : Larme		O	N	O	N	O	N	O	N	O	N					
	Expression faciale : Grimace		O	N	O	N	O	N	O	N	O	N					
Autre			O	N	O	N	O	N	O	N	O	N					

- **ANNEXE 3** - <u>Précisions des tableaux D et E</u>

	Atelier 1		**Atelier 2**		**Atelier 3**		**Atelier 4**		**Atelier 5**		**Atelier 6**	
	*	**	*	**	*	**	*	**	*	**	*	**
Patient **A**	3V	7	3V	5	2V	3	2V	5	2V	4	4V	8
	1M	4	3M	6	4M	4	3M	6	0M	0	0M	0
	1S	1	1S	1	0S	0	1S	1	1S	1	1S	1
	0C	0	0C	0	0C	0	0C	0	0C	0	0C	0
Total	**5**	*12*	**7**	*12*	**6**	*7*	**6**	*12*	**3**	*5*	**5**	*9*
Patient **B**	3V	4	2V	4	2V	2	4V	8	1V	2	5V	15
	3M	8	0M	0	0M	0	1M	1	0M	0	0M	0
	1S	2	1S	1	0S	0	0S	0	1S	1	1S	1
	2C	2	0C	0	0C	0	1C	2	0C	0	0C	0
Total	**9**	*16*	**3**	*5*	**2**	*2*	**6**	*11*	**2**	*3*	**6**	*16*
Patient **C**	3V	5	4V	14	2V	4	2V	6	3V	11	4V	12
	5M	6	3M	6	5M	9	5M	13	2M	3	1M	1
	1S	1	0S	0	1S	1	1S	1	1S	4	1S	4
	1C	3	2C	5	1C	2	1C	4	2C	6	1C	2
Total	**10**	*15*	**9**	*25*	**9**	*16*	**9**	*24*	**8**	*24*	**7**	*19*
Patient **D**	7V	26	5V	13	2V	3	4V	5	6V	16	6V	20
	3M	6	3M	7	2M	3	4M	6	0M	0	2M	8
	4S	7	2S	2	1S	1	1S	2	0S	0	3S	5
	2C	5	3C	7	3C	4	3C	9	0C	0	2C	2
Total	**16**	*44*	**13**	*29*	**8**	*11*	**12**	*22*	**6**	*16*	**13**	*35*
Patient **E**	5V	16	5V	11	7V	20	6V	19	NA		5V	16
	5M	18	1M	1	1M	4	1M	3			5M	10
	0S	0	1S	1	0S	0	0S	0			1S	3
	2C	6	2C	2	2C	4	2C	6			3C	6
Total	**12**	*40*	**9**	*15*	**10**	*28*	**9**	*28*			**14**	*35*
Patient **F**	4V	13	NA		4V	6	5V	6	4V	7	5V	10
	3M	9			2M	3	2M	2	2M	6	2M	3
	2S	2			1S	2	1S	1	2S	2	1S	1
	2C	4			2C	2	2C	7	2C	3	2C	4
Total	**11**	*28*			**9**	*13*	**10**	*16*	**10**	*18*	**10**	*18*

Patient **G**	2V	2	3V	6	7V	17	5V	13	4V	10	4V	10
	2M	5	3M	9	3M	5	2M	5	3M	5	1M	1
	2S	4	1S	2	0S	0	2S	3	1S	1	1S	1
	0C	0	0C	0	2C	4	1C	1	1C	2	1C	2
Total	**6**	*11*	**7**	*17*	**12**	*26*	**10**	*22*	**9**	*18*	**7**	*14*
Patient **H**	5V	9	4V	11	3V	7	1V	1	2V	4	1V	4
	3M	8	1M	2	0M	0	0M	0	1M	3	0M	0
	1S	1	0S	0	0S	0	0S	0	0S	0	0S	0
	1C	2	1C	1	1C	2	1C	1	1C	1	0C	0
Total	**10**	*20*	**6**	*14*	**4**	*9*	**2**	*2*	**4**	*8*	**1**	*4*

*Détails de la distribution des catégories d'items modifiés

**Précisions du nombre de modifications des items, par catégorie, pendant l'atelier

- **ANNEXE 4** - Tableau comparatif du premier et dernier atelier

	Nombre d'items modifiées		**Type de catégories modifiées**	
	Atelier 1	**Atelier 6**	**Atelier 1**	**Atelier 6**
Patient **A**	5	5	V	V
Patient **B**	9	6	VM	V
Patient **C**	10	7	M	V
Patient **D**	16	13	V	V
Patient **E**	12	14	VM	VM
Patient **F**	11	10	V	V
Patient **G**	6	7	VMS	V
Patient **H**	10	1	V	V

- **ANNEXES 5** – Grilles d'observation remplies pour chaque patient à chaque atelier

Annexe 5.1. Patient A, *Atelier 1*

1

1 A

Atelier n° 1 Date : 19/11/19

Salutation						
	Arrivée	Spontanément	O (N)	***Départ***	Spontanément	O (N)
		Verbalement	O (N)		Verbalement	O (N)

SIGNES CLINIQUES		PRESENCE										
		Initial 2'		Actualités 3'		Roman 17'		*Libre* 5' Conte		Final 2'		Observations
Réponse **visuelle** (7)	Fermeture des yeux	O	(N)	O	(N)	O	(N)	O	(N)	O	(N)	
V	Ouverture des yeux brève	O	(N)	O	(N)	O	(N)	O	(N)	O	(N)	
	Ouverture des yeux prolongée	(O)	N	(O)	N	(O)	N	(O)	N	(O)	N	
	Regard bref	O	(N)	(O)	N	(O)	N	(O)	N	(O)	N	
	Regard maintenu	O	(N)	O	(N)	O	(N)	O	(N)	O	(N)	Pas d'immobilité mais apaisement net perdant le
	Regard orienté	O	(N)	O	(N)	(O)	N	(O)	N	O	(N)	
3	Poursuite	O	(N)	O	(N)	O	(N)	O	(N)	(O)*	N	
Réponse **motrice autre** (5)	Immobilité	O	(N)	O	(N)	O	(N)	O	(N)	O	(N)	roman. La main qui
M	Contraction musculaire	O	(N)	O	(N)	O	(N)	O	(N)	O	(N)	essayait d'accrocher qqlch
	Mouvement des membres	(O)**	N	(O)*	N	(O)	N	(O)**	N	(O)	N	avant est posée sur la
1	Mouvement du tronc en avait en n'a plus au cours de l'atelier	(O)**	N	O	(N)	O	(N)	O	(N)	O	(N)	couverture (léger mvt qui
	Mouvement oro-facial	(O)*	N	(O)	N	(O)	N	(O)	N	(O)	N	serre la couverture ou Rien,
Réponse **somatique** (5)	Bâillement	O	(N)	O	(N)	O	(N)	O	(N)	O	(N)	immobilité).
S	Soupir	O	(N)	O	(N)	O	(N)	O	(N)	O	(N)	
	Respiration profonde	O	(N)	O	(N)	O	(N)	O	(N)	O	(N)	
1	Décontraction	O	(N)	O	(N)	O	(N)	O	(N)	O	(N)	Le regard n'est pas maintenu
	Tremblement	O	(N)	(O)	N	O	(N)	O	(N)	O	(N)	mais peut être orienté.
Communication (6)	Vocalisation	O	(N)	O	(N)	O	(N)	O	(N)	O	(N)	
	Expression faciale : Froncement sourcils	O	(N)	O	(N)	O	(N)	O	(N)	O	(N)	
C	Expression faciale : Sourire	O	(N)	O	(N)	O	(N)	O	(N)	O	(N)	
	Expression faciale : Rire	O	(N)	O	(N)	O	(N)	O	(N)	O	(N)	
	Expression faciale : Larme	O	(N)	O	(N)	O	(N)	O	(N)	O	(N)	
0	Expression faciale : Grimace	O	(N)	O	(N)	O	N	O	(N)	O	(N)	
Autre		O	N	O	N	(O)	N	O	N	O	N	Toux à deux reprises, puis fauteuil relevé et mieux.

5/23 + 1

** bras D vers autre patient

* sorte de mâchonnt

Après ~ 13 min atten°

un peu plus d'agita°

Reste assez calme

x poursuite du technicien entré impromptueusement

** pied D en mvt, balancement

Chgmt de posi° à D de la ligne

Δ jambe D

Annexe 5.1. Patient A, *Atelier 2*

1

1A

Atelier n° 2 Date : 26/11/19

Salutation						
	Arrivée	Spontanément	O	N	***Départ*** Spontanément	O N
		Verbalement	O	N	Verbalement	O N

SIGNES CLINIQUES		PRESENCE										
		Initial 2'		Actualités 4'		Roman 13'		*Libre* 4' Historiette ☺		Final 2'		Observations
Réponse **visuelle**	Fermeture des yeux	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	S'éveille au fur et à mesure de la séance. Ouvert. prolongée des yeux mais difficile de juger du regard.
V	Ouverture des yeux brève	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Ouverture des yeux prolongée	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Regard bref	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Regard maintenu	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
3	Regard orienté	O	N	O	N	O	N	O ?	N	O ?	N	
	Poursuite	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
Réponse **motrice autre**	Immobilité agitation en fin d'atelier	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	Quelques mouvements de tête mais globale immobilité. Somnolence vers la moitié du roman. Bouche ouverte pdt quasi tout le roman (~10mn)
M	Contraction musculaire	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Mouvement des membres "	O	N	O	N	O	N	O ☺	N	O ☺	N	
3	Mouvement du tronc	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Mouvement oro-facial "	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
Réponse **somatique**	Bâillement	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
S	Soupir	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Respiration profonde	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
1	Décontraction	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Tremblement	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
Communication	Vocalisation	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Expression faciale : Froncement sourcils	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
C	Expression faciale : Sourire	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Expression faciale : Rire	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
0	Expression faciale : Larme	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Expression faciale : Grimace	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
Autre		O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	

7/23

mâchonnt

☺ bras essaie d'attraper mâchonnt derr. lui

Annexe 5.1. Patient A, *Atelier 3*

1

1A

Atelier n° 3 Date : 03.12.19

Salutation						
Arrivée	Spontanément	O	N	***Départ***	Spontanément	O N
	Verbalement	O	N (negus)		Verbalement	O N

SIGNES CLINIQUES		PRESENCE										
		Initial 2'		Actualités 3'		Roman 15'		*Libre* 1' Poème		Final		Observations
Réponse **visuelle**	Fermeture des yeux	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	Semble fatigué ce jour. Yeux mi-clos puis s'endort après 5' de roman puis se réveille 3' plus tard et moins immobile que les autres séances et moins centré sur lecteur : regard sur autres patients, parcourant la salle ou sur lui-même.
	Ouverture des yeux brève	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
V	Ouverture des yeux prolongée	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Regard bref	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Regard maintenu	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
2	Regard orienté	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Poursuite	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
Réponse **motrice autre**	Immobilité	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Contraction musculaire	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
M	Mouvement des membres	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
4	Mouvement du tronc	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Mouvement oro-facial	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
Réponse **somatique**	Bâillement	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Soupir	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
S	Respiration profonde	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
0	Décontraction	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Tremblement	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
Communication	Vocalisation	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Expression faciale : Froncement sourcils	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
C	Expression faciale : Sourire	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Expression faciale : Rire	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
0	Expression faciale : Larme	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Expression faciale : Grimace	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
Autre		O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	Toux

6/23 + 1

*mâchant

*bouche ouverte !

* bras vers l'arrière

2 mvts jambes

** se gratte le nez

Caméra !

1

1A

Atelier n° 4 Date : 10.12.19

Salutation							
Arrivée	Spontanément	O	N	***Départ***	Spontanément	O	N
	Verbalement	O	N regard		Verbalement	O	N

SIGNES CLINIQUES		PRESENCE										
		Initial 2'		Actualités 5'		Roman 16'		*Libre* 2'30 Pop-UP		Final 2'		Observations
Réponse visuelle	Fermeture des yeux	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	Séance avec peu d'agitation motrice. Apaisement. Patient presque immobile (sans pour autant adresser le regard) pdt le roman. Regard plutôt bas (dans le vide?) + qqs regard
	Ouverture des yeux brève	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Ouverture des yeux prolongée	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
V	Regard bref	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Regard maintenu	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
2	Regard orienté	O	N	O	N	O ?	N	?O	? N	O	N	
	Poursuite	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
Réponse motrice autre	Immobilité qui se prolonge après	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Contraction musculaire	O	N	O ?	N	O	N	O	N	O	N	
	Mouvement des membres	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
3 M	Mouvement du tronc	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Mouvement oro-facial	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
Réponse somatique	Bâillement	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Soupir	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Respiration profonde	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
1 S	Décontraction	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Tremblement	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
Communication	Vocalisation	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Expression faciale : Froncement sourcils	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Expression faciale : Sourire	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
C	Expression faciale : Rire	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
0	Expression faciale : Larme	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Expression faciale : Grimace	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
Autre		O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	toux

6/23 + 1

tapote avec sa main sur l'oreiller → fin

mvt de bras ~~stéréotypie~~
Réduct° amplitude du mouvement

· mâchonnt s/mt à la fin

1 1A

Atelier n° 5 Date : 17/12/19

Salutation						
Arrivée	Spontanément	O	N	***Départ***	Spontanément	O N
	Verbalement	O	N Regard		Verbalement	O N

SIGNES CLINIQUES		PRESENCE										
		Initial 2'		Actualités 4'		Roman 13'		Libre 4' théâtre		Final 2'		Observations
Réponse **visuelle**	Fermeture des yeux	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Ouverture des yeux brève	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
V	Ouverture des yeux prolongée	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Regard bref	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	Le regard n'est pas maintenu
	Regard maintenu	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	vers le lecteur mais le
2	Regard orienté	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	patient ne bouge quasiment
	Poursuite	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
Réponse **motrice autre**	Immobilité	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	pas pendant 5' (roman).
	Contraction musculaire	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
M	Mouvement des membres	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	Stéréotypie bras se réduit
0	Mouvement du tronc	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	petit à petit. Le patient
	Mouvement oro-facial	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
Réponse **somatique**	Bâillement	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	touche le linge posé sur
	Soupir	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
S	Respiration profonde	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	son fauteuil et c'est tout.
1	Décontraction	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Tremblement	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	Mâchonnement moins
Communication	Vocalisation	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	présent que pendant ateliers
	Expression faciale : Froncement sourcils	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	précédents
	Expression faciale : Sourire	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
C	Expression faciale : Rire	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
0	Expression faciale : Larme	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Expression faciale : Grimace	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
Autre		O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	Toux

3/23 +1 bras II ~~IIII~~ ~~IIII~~ II amplitude du geste moins importante ~~IIII~~ II IIII III

Annexe 5.1. Patient A, *Atelier 5*

1 A

Atelier n° 6 Date : 30/12/19

Salutation					
Arrivée	Spontanément	O (N)	***Départ***	Spontanément	O (N)
	Verbalement	O (N) regard		Verbalement	O (N)

SIGNES CLINIQUES		PRESENCE										
		Initial 2'		Actualités 5'		Roman 13'		*Libre* 2' Chanson		Final 1'		Observations
Réponse **visuelle**	Fermeture des yeux	O	(N)	O	(N)	O	(N)	O	(N)	O	(N)	
V	Ouverture des yeux brève	O	(N)	O	(N)	O	(N)	O	(N)	O	(N)	
	Ouverture des yeux prolongée	(O)	N	(O)	N	(O)	N	(O)	N	(O)	N	
	Regard bref	O	(N)	(O)	N	(O)	N	(O)	N	O	(N)	
	Regard maintenu	O	(N)	O	(N)	(O)	N	O	(N)	O	(N)	
4	Regard orienté	O	(N)	O	(N)	(O)	N	(O)	N	O	(N)	
	Poursuite	O	(N)	(O)	N	O	(N)	(O)	N	O	(N)	
Réponse **motrice autre**	Immobilité	O	(N)	O	(N)	O	(N)	O	(N)	O	(N)	Quelques mvts empêchant d'entourer "oui" pour l'item immobilité mais net changement de comportement global pendant l'atelier. Semble attentif et présent. Les regards sont plutôt brefs et non orientés mais peuvent être orientés et maintenus pendant le roman (lect. plus longue).
M	Contraction musculaire	O	(N)	O	(N)	O	(N)	O	(N)	O	(N)	
	Mouvement des membres	(O)*	N	(O)*	N	(O)*	N	(O)	N	(O)	N	
	Mouvement du tronc	O	(N)	O	(N)	O	(N)	O	(N)	O	(N)	
0	Mouvement oro-facial	(O)**	N	(O)**	N	(O)**	N	(O)	N	(O)	N	
Réponse **somatique**	Bâillement	O	(N)	O	(N)	(O)	N	O	(N)	O	(N)	
S	Soupir	O	(N)	O	(N)	O	(N)	O	(N)	O	(N)	
	Respiration profonde	O	(N)	O	(N)	O	(N)	O	(N)	O	(N)	
1	Décontraction	O	(N)	O	(N)	O	(N)	O	(N)	O	(N)	
	Tremblement	O	(N)	O	(N)	O	(N)	O	(N)	O	(N)	
Communication	Vocalisation	O	(N)	O	(N)	O	(N)	O	(N)	O	(N)	
C	Expression faciale : Froncement sourcils	O	(N)	O	(N)	O	(N)	O	(N)	O	(N)	
	Expression faciale : Sourire	O	(N)	O	(N)	O	(N)	O	(N)	O	(N)	
	Expression faciale : Rire	O	(N)	O	(N)	O	(N)	O	(N)	O	(N)	
0	Expression faciale : Larme	O	(N)	O	(N)	O	(N)	O	(N)	O	(N)	
	Expression faciale : Grimace	O	(N)	O	(N)	O	(N)	O	(N)	O	(N)	
Autre		O	N	O	N	O	N	(O)	N	O	N	toux

5/23 +1

** mâchonnement
* tapotement main G

△ main sur l'oreille sur le pantalon

△△ mâchonnt + mvt de la tête

mvt main légère mâchonnement

main sous le menton

Annexe 5.2. Patient B, *Atelier 1*

1

28

Atelier n° 1 Date : 19/11/19												
Salutation	***Arrivée***	Spontanément	O	N	***Départ***	Spontanément	O	N				
		Verbalement	O	N		Verbalement	O	N				
SIGNES CLINIQUES		PRESENCE										
		Initial 2'		Actualités 3'		Roman 17'		*Libre* 5' Conte		Final 2'		Observations
Réponse **visuelle** V	Fermeture des yeux	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Ouverture des yeux brève	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Ouverture des yeux prolongée	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Regard bref	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Regard maintenu	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Regard orienté	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
3	Poursuite	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	S'est endormie au début du roman
Réponse **motrice autre** M	Immobilité	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Contraction musculaire	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Mouvement des membres	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
3	Mouvement du tronc	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Mouvement oro-facial	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
Réponse **somatique** S	Bâillement	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Soupir	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Respiration profonde	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
1	Décontraction	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Tremblement	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
Communication C	Vocalisation	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Expression faciale : Froncement sourcils	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Expression faciale : Sourire	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Expression faciale : Rire	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Expression faciale : Larme	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
2	Expression faciale : Grimace	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
Autre		O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	Etonnement

9/23 + 1

Endormisst

Pas d'éveil pdt 10'. Réveil avec fin d'alim (sonnerie) pdt 1' ~ se gratte la tête puis se rendort

moue

entrée d'un technicien

1

2b

Atelier n° 2 Date : 26/11/19

Salutation						
Arrivée	Spontanément	O (N)		***Départ***	Spontanément	O (N)
	Verbalement	O (N) gestuellement			Verbalement	O (N)

SIGNES CLINIQUES		PRESENCE										
		Initial 2'		Actualités 4'		Roman 13'		*Libre* 4' Historiette		Final 2'		Observations
Réponse **visuelle** V	Fermeture des yeux	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	Patiente en mouvement tout le long de la séance.* Pas de changement d'état significatif à noter pdt les ~20 mn d'atelier.
	Ouverture des yeux brève	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Ouverture des yeux prolongée	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Regard bref	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Regard maintenu	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
2	Regard orienté	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Poursuite	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
Réponse **motrice autre** M	Immobilité	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Contraction musculaire	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Mouvement des membres	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
0	Mouvement du tronc	O	* N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Mouvement oro-facial	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
Réponse **somatique** S	Bâillement	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	* activité motrice répétitive voire cyclique = ~~stéréotypie~~
	Soupir	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
1	Respiration profonde	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Décontraction	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Tremblement	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
Communication C	Vocalisation	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Expression faciale : Froncement sourcils	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Expression faciale : Sourire	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Expression faciale : Rire	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
0	Expression faciale : Larme	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Expression faciale : Grimace	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
Autre		O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	

3/23

* mvt des jambes + bras D + tête en arr. par cycle = stéréotypie

Annexe 5.2. Patient B, *Atelier 2*

1 28

Atelier n° 3 Date : 03.12.19

Salutation					
Arrivée	Spontanément	O	N	***Départ***	Spontanément	O	N
	Verbalement	O	N geste		Verbalement	O	N geste

SIGNES CLINIQUES		PRESENCE										
		Initial 2'		Actualités 3'		Roman 15'		*Libre* 1' Poème		Final		Observations
Réponse **visuelle** V	Fermeture des yeux	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Ouverture des yeux brève	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Ouverture des yeux prolongée	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Regard bref	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Regard maintenu	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
2	Regard orienté	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Poursuite	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	Même mouvement de bras, tête et jambe de manière cyclique et constante. Pas d'évolution significative pendant la durée de l'atelier.
Réponse **motrice autre** M	Immobilité	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Contraction musculaire	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Mouvement des membres	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Mouvement du tronc	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
0	Mouvement oro-facial	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
Réponse **somatique** S	Bâillement	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	Difficile de préciser si regard orienté ou non.
	Soupir	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Respiration profonde	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
0	Décontraction	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Tremblement	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
Communication C	Vocalisation	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Expression faciale : Froncement sourcils	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Expression faciale : Sourire	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
0	Expression faciale : Rire	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Expression faciale : Larme	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Expression faciale : Grimace	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
Autre		O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	

2/23

*yeux mi-clos difficile de juger

caméra!

Annexe 5.2. Patient B, *Atelier 3*

1

2B

Atelier n° 4 Date : 10.12.19

Salutation						
Arrivée	Spontanément	O	N	***Départ***	Spontanément	O N
	Verbalement	O	N		Verbalement	O N

SIGNES CLINIQUES		PRESENCE										
		Initial 2'		Actualités 5'		Roman 16'		*Libre* 2'30 Pop-up		Final 2'		Observations
Réponse visuelle	Fermeture des yeux	O ?	N	O ?	N	O	N	O	N	O	N	
V	Ouverture des yeux brève	O ?	N	O ?	N	O	N	O	N	O ?	N	
	Ouverture des yeux prolongée	O ?	N	O ?	N	O	N	O	N	O ?	N	
	Regard bref	O	N	O	N	O ?	N	O	N	O	N	
	Regard maintenu	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Regard orienté	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	regard ? réponses visuelles pas tjs
4	Poursuite	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
Réponse motrice autre	Immobilité	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
M	Contraction musculaire	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	facile. Interprétation
	Mouvement des membres	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	nécessaire
	Mouvement du tronc	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
1	Mouvement oro-facial	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
Réponse somatique	Bâillement	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
S	Soupir	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	Mvt tjs pst...
	Respiration profonde	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Décontraction	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
0	Tremblement	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
Communication	Vocalisation	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
C	Expression faciale : Froncement sourcils	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Expression faciale : Sourire	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Expression faciale : Rire	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
1	Expression faciale : Larme	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Expression faciale : Grimace	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
Autre		O	N	O	N	O ?	N	O ?	N	O	N	TOUX

6/23 +1

expression en lien avec toux ?

Annexe 5.2. Patient B, *Atelier 4*

Annexe 5.2. Patient B, *Atelier 5*

1

2B

Atelier n° 5 Date : 17/12/19												
Salutation	***Arrivée***	Spontanément	O	N		***Départ***	Spontanément	O	N			
		Verbalement	O	N geste en réponse			Verbalement	O	N			
SIGNES CLINIQUES		PRESENCE										
		Initial 2'		Actualités 4'		Roman 13'		*Libre* 4' théâtre		Final 2'		Observations
Réponse **visuelle** V	Fermeture des yeux	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	Toujours beaucoup de stéréotypies "cycliques". Pas de modifications majeures constatées pendant l'atelier. Néanmoins, un éveil et quelques rares regards brefs.
	Ouverture des yeux brève	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Ouverture des yeux prolongée	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Regard bref	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Regard maintenu	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Regard orienté	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
1	Poursuite	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
Réponse **motrice autre** M	Immobilité	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Contraction musculaire	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Mouvement des membres	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Mouvement du tronc	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
0	Mouvement oro-facial	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
Réponse **somatique** S	Bâillement	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Soupir	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
1	Respiration profonde	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Décontraction	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Tremblement	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
Communication C	Vocalisation	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Expression faciale : Froncement sourcils	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Expression faciale : Sourire	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Expression faciale : Rire	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
0	Expression faciale : Larme	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Expression faciale : Grimace	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
Autre		O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	

2/23

1 B

Atelier n° 6 Date : 30/12/19

Salutation					
Arrivée	Spontanément	O	N	***Départ*** Spontanément	O N
	Verbalement	O	N	Verbalement	O N

SIGNES CLINIQUES		PRESENCE										
		Initial 2'		Actualités 5'		Roman 13'		*Libre* 2' Chanson		Final 1'		Observations
Réponse **visuelle** V	Fermeture des yeux	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	Beaucoup de stéréotypies répétitives qui empêchent maintien du regard qui semble possible.
	Ouverture des yeux brève	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Ouverture des yeux prolongée	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Regard bref	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Regard maintenu	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
S	Regard orienté	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Poursuite	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
Réponse **motrice autre** M	Immobilité	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	Éveil plus long pendant cet atelier permettant des regards brefs et une ouverture des yeux prolongée.
	Contraction musculaire	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Mouvement des membres	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
O	Mouvement du tronc	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Mouvement oro-facial	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
Réponse **somatique** S	Bâillement	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Soupir	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Respiration profonde	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
I	Décontraction	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Tremblement	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
Communication C	Vocalisation	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Expression faciale : Froncement sourcils	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Expression faciale : Sourire	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
O	Expression faciale : Rire	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Expression faciale : Larme	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Expression faciale : Grimace	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
Autre		O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	

6/23 stéréotypies +se gratte la tête

Annexe 5.3. Patient C, *Atelier 1*

1

3C

Atelier n° 1 Date : 19/11/19

Salutation							
	Arrivée	Spontanément	O (N)	***Départ***	Spontanément	O (N)
		Verbalement + Gestuellement	O – N		Verbalement	O (N)

SIGNES CLINIQUES		PRESENCE										
		Initial 2'		Actualités 3'		Roman 37'		*Libre* 5' Conte		Final 2'		Observations
Réponse **visuelle** V	Fermeture des yeux	O	(N)	O	(N)	O	(N)	O	(N)	O	(N)	
	Ouverture des yeux brève	O	(N)	O	(N)	O	(N)	O	(N)	O	(N)	
	Ouverture des yeux prolongée	(O)	N	(O)	N	(O)	N	(O)	N	(O)	N	
	Regard bref	(O)	N	(O)	N	(O)	N	(O)	N	(O)	N	Quasiment immobile
	Regard maintenu	O	(N)	(O)	N	(O)	N	(O)	N	O	(N)	perdant tout l'atelier
3	Regard orienté	(O)	N	(O)	N	(O)	N	(O)	N	O	(N)	(particulièrement lors
	Poursuite	O	(N)	(O)	N	O	(N)	O	(N)	O	(N)	
Réponse **motrice autre** M	Immobilité	O	(N)	O	(N)	(O)	(N)	O	(N)	O	(N)	de la lecture du Roman)
	Contraction musculaire	O	(N)	(O)	N	O	(N)	O	(N)	O	(N)	
	Mouvement des membres	O	(N)	(O)	N	(O)	N	O	(N)	O	(N)	+ sourires à plusieurs
S	Mouvement du tronc	O	(N)	(O)	N	O	(N)	O	(N)	O	(N)	moments
	Mouvement oro-facial	(O)*	N	(O)*	N	(O)	N	(O)	N	O	(N)	
Réponse **somatique** S	Bâillement	O	(N)	O	(N)	O	(N)	O	(N)	O	(N)	
	Soupir	O	(N)	O	(N)	O	(N)	O	(N)	O	(N)	
	Respiration profonde	O	(N)	O	(N)	O	(N)	O	(N)	O	(N)	
1	Décontraction	O	(N)	O	(N)	O	(N)	O	(N)	O	(N)	
	Tremblement	(O)	N	O	(N)	O	(N)	O	(N)	O	(N)	
Communication C	Vocalisation	O	(N)	O	(N)	O	(N)	O	(N)	O	(N)	
	Expression faciale : Froncement sourcils	O	(N)	O	(N)	O	(N)	O	(N)	O	(N)	
	Expression faciale : Sourire	O	(N)	O	(N)	(O)	N	(O)	N	(O)	N	
	Expression faciale : Rire	O	(N)	O	(N)	O	(N)	O	(N)	O	(N)	
1	Expression faciale : Larme	O	(N)	O	(N)	O	(N)	O	(N)	O	(N)	
	Expression faciale : Grimace	O	(N)	O	(N)	O	(N)	O	(N)	O	(N)	
Autre		O	N	O	N	(O)	N	(O)	N	(O)	N	Balancement léger G/D (ouvert tête) mais continu

10/23 +1

*ouv./ferm buccale
** jambe D

* balancement de tête & haut du corps

• main sur visage x (geste fréquent)
+ se gratte la tête

1

3C

Atelier n° 2 Date : 26/11/19

Salutation					
	Arrivée	Spontanément	O N	***Départ***	Spontanément O N
		Verbalement	O N		Verbalement O N

SIGNES CLINIQUES		PRESENCE										
		Initial 2'		Actualités 4'		Roman 13'		*Libre* 4' Historiette		Final 2'		Observations
Réponse **visuelle** V	Fermeture des yeux	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Ouverture des yeux brève	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Ouverture des yeux prolongée	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Regard bref	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Regard maintenu	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
4	Regard orienté	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	→ maintien sr le soignant présent, poursuite quand mouvement devant lui
	Poursuite	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
Réponse **motrice autre** M	Immobilité	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Contraction musculaire	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Mouvement des membres	O*	N	O*	N	O*	N	O	N	O	N	
3	Mouvement du tronc	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Mouvement oro-facial	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
Réponse **somatique** S	Bâillement	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Soupir	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Respiration profonde	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
0	Décontraction	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Tremblement	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
Communication C	Vocalisation	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Expression faciale : Froncement sourcils	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Expression faciale : Sourire	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Expression faciale : Rire	O	N	O	N	O	N	O ?	N	O	N	
2	Expression faciale : Larme	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Expression faciale : Grimace	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
Autre		O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	

9/23

*main sr visage

se gratte le crâne, les yeux

se balance d'avant en arr et sur les côtés

Annexe 5.3. Patient C, *Atelier 2*

Annexe 5.3. Patient C, *Atelier 3*

1 3C

Atelier n° 3 Date : 03 12 19

Salutation						
Arrivée	Spontanément	O	N	***Départ***	Spontanément	O N
	Verbalement	O	N geste		Verbalement	O N sourire

SIGNES CLINIQUES		PRESENCE										
		Initial 2'		Actualités 3'		Roman 15'		Libre 1' Poème		Final		Observations
Réponse **visuelle** V	Fermeture des yeux	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Ouverture des yeux brève	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Ouverture des yeux prolongée	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Regard bref	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	Quasi totale immobilité pendant le roman, seul légu balancement et 3 mouvements de bras.
	Regard maintenu	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
2	Regard orienté	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Poursuite	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
Réponse **motrice autre** M	Immobilité	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Contraction musculaire	O*	N	O	N	O	N	O	N	O	N	Balancement plus fort mais court pendant les actualités
	Mouvement des membres	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
5	Mouvement du tronc	O**	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Mouvement oro-facial	O*	N	O	N	O	N	O	N	O	N	Apaisement pendant le roman.
Réponse **somatique** S	Bâillement	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Soupir	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Respiration profonde	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Décontraction	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
1	Tremblement	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
Communication C	Vocalisation	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Expression faciale : Froncement sourcils	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Expression faciale : Sourire	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Expression faciale : Rire	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
1	Expression faciale : Larme	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Expression faciale : Grimace	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
Autre		O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	

9/23

*ouv bouche simple

** balancemt

*** jambe

ouvert/ fermet bouccale

caméra !

1

3C

Atelier n° 4 Date : 10.12.19

Salutation								
	Arrivée	Spontanément	O	N	***Départ***	Spontanément	O	N
		Verbalement	O	N cris		Verbalement	O	N

SIGNES CLINIQUES		PRESENCE										
		Initial 2'		Actualités 5'		Roman 16'		*Libre* 2'30 Pop-UP		Final 2'		Observations
Réponse **visuelle** V	Fermeture des yeux	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	Globalement éveillé et vigilant. Immobilité obtenue pdt le roman et qui reste après l'atelier. Des sourires ∅ inconfort
	Ouverture des yeux brève	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Ouverture des yeux prolongée	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Regard bref	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Regard maintenu	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Regard orienté	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
2	Poursuite pas forcément poursuite pdt Roman / pop-up	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
Réponse **motrice autre** M	Immobilité	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Contraction musculaire	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Mouvement des membres	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Mouvement du tronc	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
5	Mouvement oro-facial	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
Réponse **somatique** S	Bâillement	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Soupir	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Respiration profonde	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Décontraction	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
1	Tremblement	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
Communication C	Vocalisation	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Expression faciale : Froncement sourcils	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Expression faciale : Sourire	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Expression faciale : Rire	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Expression faciale : Larme	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
1	Expression faciale : Grimace	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
Autre		O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	

9/23

syncinésie II I

+ bouge ses mains

léger balancement

II

Annexe 5.3. Patient C, *Atelier 4*

Annexe 5.3. Patient C, *Atelier 5*

1

3C

Atelier n° 5 Date : 17/12/19												
Salutation	***Arrivée***	Spontanément	O	N	***Départ***	Spontanément	O	N				
		Verbalement	O	N		Verbalement	O	N				
SIGNES CLINIQUES		PRESENCE										
		Initial 2'		Actualités 4'		Roman 13'		*Libre* 4' Théâtre		Final 2'		Observations
Réponse **visuelle** V	Fermeture des yeux	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Ouverture des yeux brève	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Ouverture des yeux prolongée	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Regard bref	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Regard maintenu	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
3	Regard orienté	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Poursuite	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	Patient semblant content
Réponse **motrice autre** M	Immobilité	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	de ce moment. Regard toujours
	Contraction musculaire	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	vers le lecteur + sourires.
	Mouvement des membres	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
2	Mouvement du tronc	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Mouvement oro-facial	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
Réponse **somatique** S	Bâillement	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Soupir	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Respiration profonde	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	Sourire bien présent voire
	Décontraction	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	rire (silencieux) suite à
1	Tremblement	O	N	O*	N	O	N	O	N	O	N	des moments prêtant à rire.
Communication C	Vocalisation	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Expression faciale : Froncement sourcils	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Expression faciale : Sourire	O	N	O	N	O+	N	O+	N	O	N	
	Expression faciale : Rire	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
2	Expression faciale : Larme	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Expression faciale : Grimace	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
Autre		O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	Toux

Sourire / ⌀ tensions

8/23 + 1

syncinésie ||| ||| ~~||||~~ ||| ~~||||~~ ||

jambe

|||| ouvert. ferm. ||| ~~||||~~ ~~||||~~ ~~||||~~

* de la jambe D ——

1 C

Atelier n° 6 Date : 30/12/19

Salutation					
Arrivée	Spontanément	O (N)	***Départ***	Spontanément	O (N)
	Verbalement	(O) N		Verbalement	(O) N

SIGNES CLINIQUES		PRESENCE										
		Initial 2'		Actualités 5'		Roman 13'		*Libre* 2' Chanson		Final 1'		Observations
Réponse **visuelle** V	Fermeture des yeux	O	(N)	O	(N)	O	(N)	O	(N)	O	(N)	
	Ouverture des yeux brève	O	(N)	O	(N)	O	(N)	O	(N)	O	(N)	
	Ouverture des yeux prolongée	(O)	N	(O)	N	(O)	N	(O)	N	(O)	N	
	Regard bref	(O)	N	(O)	N	(O)	N	O	(N)	(O)	N	Plus de mouvements de bouche et de main lors de cet atelier. Plus de tremblement au niveau de la jambe D.
	Regard maintenu	O	(N)	(O)	N	(O)	N	(O)	N	(O)	N	
4	Regard orienté	O	(N)	(O)	N	(O)	N	(O)	N	(O)	N	
	Poursuite	O	(N)	(O)	N	(O)	N	O	(N)	(O)	N	
Réponse **motrice autre** M	Immobilité	O	(N)	O	(N)	O	(N)	O	(N)	O	(N)	
	Contraction musculaire	O	(N)	O	(N)	O	(N)	O	(N)	O	(N)	
	Mouvement des membres	(O)*	N	(O)Δ	N	(O)	N	(O)	N	O	(N)	
1	Mouvement du tronc	O	(N)	O	(N)	O	(N)	O	(N)	O	(N)	
	Mouvement oro-facial	(O)**	N	(O)Δ	N	(O)	N	(O)	N	(O)	N	
Réponse **somatique** S	Bâillement	O	(N)	O	(N)	O	(N)	O	(N)	O	(N)	
	Soupir	O	(N)	O	(N)	O	(N)	O	(N)	O	(N)	
	Respiration profonde	O	(N)	O	(N)	O	(N)	O	(N)	O	(N)	
1	Décontraction	O	(N)	O	(N)	O	(N)	O	(N)	O	(N)	
	Tremblement	O	(N)	(O)	N	(O)	N	(O)	N	(O)	N	
Communication C	Vocalisation	O	(N)	O	(N)	O	(N)	O	(N)	O	(N)	
	Expression faciale : Froncement sourcils	O	(N)	O	(N)	O	(N)	O	(N)	O	(N)	
	Expression faciale : Sourire	O	(N)	O	(N)	O	(N)	(O)	N	(O)	N	
	Expression faciale : Rire	O	(N)	O	(N)	O	(N)	O	(N)	O	(N)	
1	Expression faciale : Larme	O	(N)	O	(N)	O	(N)	O	(N)	O	(N)	
	Expression faciale : Grimace	O	(N)	O	(N)	O	(N)	O	(N)	O	(N)	
Autre		(O)1 2	N	O	N	O	N	O	N	(O)2	N	1 toux 2 balancement (surtt tête)

7/27 + 1

* main sur la tête

** ouv/ferm buccale

Δ ouv/ferm buccale + de 20 fois

Δ pied D + sonore

Sourire après 30" de chanson et qui revient pendant les refrains

1 4D

Atelier n° 1 Date : 19/11/19

Salutation						
Arrivée	Spontanément	O	(N)	***Départ***	Spontanément	O (N)
	Verbalement	O	(N)		Verbalement	O (N)

SIGNES CLINIQUES		PRESENCE										
		Initial 2'		Actualités 3'		Roman 17'		*Libre* 5' Conte		Final 2'		Observations
Réponse **visuelle** V	Fermeture des yeux	O	(N)	(O)	N	(O)	N	(O)	N	(O)	N	Ferm. pdt sq brèves sinon vigilant. Maintien et orienta° alors q ø état initial
	Ouverture des yeux brève	(O)	N	O	(N)	O	(N)	O	(N)	O	(N)	
	Ouverture des yeux prolongée	O	(N)	(O)	N	(O)	N	(O)	N	(O)	N	
	Regard bref	(O)	N	O	(N)	O	(N)	O	(N)	O	(N)	
	Regard maintenu	O	(N)	(O)	N	(O)	N	(O)	N	(O)	N	
7	Regard orienté	O	(N)	(O)	N	(O)	N	(O)	N	(O)	N	
	Poursuite	O	(N)	(O)	N	O	(N)	(O)	N	O	(N)	
Réponse **motrice autre** M	Immobilité	O	(N)	O	(N)	O	(N)	(O)	N	O	(N)	Signes d'inconfort.
	Contraction musculaire	(O)*	N	(O)	N	(O)	N	(O)	N	(O)	N	
	Mouvement des membres	O	(N)	(O)	N	(O)	N	(O)	N	(O)	N	
3	Mouvement du tronc	O	(N)	O	(N)	O	(N)	(O)	N	O	(N)	
	Mouvement oro-facial	(O)*	N	(O)	N	(O)	N	(O)	N	(O)	N	
Réponse **somatique** S	Bâillement	O	(N)	O	(N)	(O)	N	O	(N)	O	(N)	
	Soupir	O	(N)	O	(N)	O	(N)	O	(N)	O	(N)	
	Respiration profonde	O	(N)	O	(N)	O	(N)	(O)	N	O	(N)	
4	Décontraction	O	(N)	O	(N)	O	(N)	(O)	N	O	(N)	
	Tremblement	O	N	(O)	N	(O)	N	(O)	N	(O)	N	
Communication C	Vocalisation	O	(N)	O	(N)	O	(N)	O	(N)	O	(N)	
	Expression faciale : Froncement sourcils	O	(N)	O	(N)	(O)	N	O	(N)	O	(N)	
	Expression faciale : Sourire	O	(N)	O	(N)	O	(N)	O	(N)	O	(N)	
	Expression faciale : Rire	O	(N)	O	(N)	O	(N)	O	(N)	O	(N)	
2	Expression faciale : Larme	O	(N)	O	(N)	O	(N)	O	(N)	O	(N)	
	Expression faciale : Grimace	O	(N)	(O)	N	(O)	N	(O)	N	(O)	N	
Autre		O	N	O	N	(O)	N	O	N	O	N	Toux

16/23 +1

*jambe G + "tendu"
** protrusion linguale

4 x2 de façon prolongée pdt tremblements
ΔΔ x2

yeux grand ouverts + bouche ronde
* 5 moments de tremblements

yeux grands ouverts
quand chgmt voix (brief) x3
x3
langue rentrée, bouche ouverte

1

4D

Atelier n° 2 Date : 26/11/19													
Salutation	***Arrivée***	Spontanément	O	N				***Départ***	Spontanément	O	N		
		Verbalement	O	N					Verbalement	O	N		
SIGNES CLINIQUES		PRESENCE											
		Initial 2'		Actualités 4'		Roman 13'		*Libre* 4' Historiette		Final 2'		Observations	
Réponse **visuelle** V	Fermeture des yeux	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	A semblé amusé à plusieurs moment de la séance. Quelques moments de fermeture des yeux mais le patient semble attentif et présent. Bouche plutôt fermée et langue plutôt rentrée pdt cette séance	
	Ouverture des yeux brève	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N		
	Ouverture des yeux prolongée	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N		
	Regard bref	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N		
	Regard maintenu	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N		
	Regard orienté	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N		
5	Poursuite	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N		
Réponse **motrice autre** M	Immobilité	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N		
	Contraction musculaire	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N		
	Mouvement des membres	O*	N	O**	N	O	N	O	N	O	N		
	Mouvement du tronc	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N		
3	Mouvement oro-facial	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N		
Réponse **somatique** S	Bâillement	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	qd pas de stimul ø regard	
	Soupir	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N		
	Respiration profonde	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N		
	Décontraction	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N		
2	Tremblement	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N		
Communication C	Vocalisation	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N		
	Expression faciale : Froncement sourcils	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N		
	Expression faciale : Sourire	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N		
	Expression faciale : Rire	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N		
	Expression faciale : Larme	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N		
3	Expression faciale : Grimace	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N		
Autre		O	N	O	N	O	N	O	N	O	N		

13 / 23

*jambe G

**légère mvt du pied G

** main G

lèvres qui s'avancent pas protrusion linguale

Annexe 5.4. Patient D, *Atelier 2*

Annexe 5.4. Patient D, *Atelier 3*

1 4D

Atelier n° 3 Date : 03.12.19

Salutation	***Arrivée***	Spontanément	O	N	***Départ***	Spontanément	O N
		Verbalement	O	N sourire		Verbalement	O N sourire

SIGNES CLINIQUES		PRESENCE										
		Initial 2'		Actualités 3'		Roman 15'		*Libre* 1' Poème		Final		Observations
Réponse **visuelle** V	Fermeture des yeux	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Ouverture des yeux brève	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Ouverture des yeux prolongée	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Regard bref	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	Immobilité sur sq courte,
	Regard maintenu	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	Percep° chgt sq ?
2	Regard orienté	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Poursuite	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
Réponse **motrice autre** M	Immobilité	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	Tjrs tremblement +
	Contraction musculaire	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	signes inconfort / apaisent
	Mouvement des membres	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
2	Mouvement du tronc	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Mouvement oro-facial	O	N	O	N	O*	N	O	N	O	N	
Réponse **somatique** S	Bâillement	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Soupir	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Respiration profonde	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
1	Décontraction	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Tremblement	O	N	O	N	O*	N	O	N	O	N	
Communication C	Vocalisation	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Expression faciale : Froncement sourcils	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Expression faciale : Sourire	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Expression faciale : Rire	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
3	Expression faciale : Larme	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Expression faciale : Grimace	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
Autre		O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	

8/23

* Igue rentrée pis ressortie
** après 10'
pdt < 30 s

ouvrée !

1

4 D

Atelier n° 4 Date : 10.12.19

Salutation							
Arrivée	Spontanément	O	N	***Départ***	Spontanément	O	N
	Verbalement	O	N sourire		Verbalement	O	N

SIGNES CLINIQUES		PRESENCE										
		Initial 2'		Actualités 5'		Roman 16'		*Libre* 2'30 PoP-UP		Final 2'		Observations
Réponse visuelle V	Fermeture des yeux	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Ouverture des yeux brève	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Ouverture des yeux prolongée	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Regard bref	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Regard maintenu	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Regard orienté	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
4	Poursuite	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	Installation en début de
Réponse motrice autre M	Immobilité	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	séance à REVOIR... Patient
	Contraction musculaire	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	semble embêté/gêné mais
	Mouvement des membres	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	essaie de se concentrer
	Mouvement du tronc	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	sur l'histoire/voix (?).
4	Mouvement oro-facial	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	Essais ++ +de vocalisa° lié ?
Réponse somatique S	Bâillement	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	Sourire net après présentation
	Soupir	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	du livre pop-up.
	Respiration profonde	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Décontraction	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
1	Tremblement	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
Communication C	Vocalisation	O	N	O III	N	O II	N	O	N	O	N	
	Expression faciale : Froncement sourcils	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Expression faciale : Sourire	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Expression faciale : Rire	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
3	Expression faciale : Larme	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Expression faciale : Grimace	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
Autre		O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	TOUX

12/23 + 1

jambe G

main G sur l'œil + frottement

inconfort ?

Annexe 5.4. Patient D, *Atelier 4*

1

4D

Atelier n° 5 Date : 17/12/19

Salutation							
	Arrivée	Spontanément	O	N	***Départ***	Spontanément	O N
		Verbalement	O	N sourie + vocalisme		Verbalement	O N

SIGNES CLINIQUES		PRESENCE										
		Initial 2'		Actualités 4'		Roman 13'		Libre 4' théâtre		Final 2'		Observations
Réponse **visuelle** V	Fermeture des yeux	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Ouverture des yeux brève	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Ouverture des yeux prolongée	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Regard bref	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Regard maintenu	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
6	Regard orienté	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	Pendant le roman,
	Poursuite	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
Réponse **motrice autre** M	Immobilité	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	le patient ferme les yeux à
	Contraction musculaire	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	plusieurs reprises (<1 min).
	Mouvement des membres	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	Quand éveillé, regarde le
	Mouvement du tronc	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
0	Mouvement oro-facial	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	lecteur. Pas de mouvement
Réponse **somatique** S	Bâillement	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Soupir	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Respiration profonde	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
0	Décontraction	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Tremblement	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
Communication C	Vocalisation	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Expression faciale : Froncement sourcils	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Expression faciale : Sourire	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
6	Expression faciale : Rire	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Expression faciale : Larme	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Expression faciale : Grimace	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
Autre		O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	

6/23

Annexe 5.4. Patient D, *Atelier 5*

A D

Atelier n° 6 Date : 30/12/19

Salutation							
Arrivée	Spontanément	O	N	***Départ***	Spontanément	O	N
	Verbalement	O	N vocalise + sourire		Verbalement	O	N rouge

SIGNES CLINIQUES		PRESENCE										
		Initial 2'		Actualités 5'		Roman 13'		*Libre 2'* Chanson		Final 1'		Observations
Réponse **visuelle** V	Fermeture des yeux	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	Reconnaissance + ouvert. yeux nette quand une pers. est présente Réaction forte lors de la chanson (secoue main gauche pdt 1 min)
	Ouverture des yeux brève	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Ouverture des yeux prolongée	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Regard bref	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Regard maintenu	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
6	Regard orienté	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Poursuite	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
Réponse **motrice autre** M	Immobilité	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Contraction musculaire	O*	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Mouvement des membres	O	N	O?	N	O	N	O	N	O	N	
2	Mouvement du tronc	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Mouvement oro-facial	O**	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
Réponse **somatique** S	Bâillement	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Soupir	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Respiration profonde	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
3	Décontraction	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Tremblement	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
Communication C	Vocalisation	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Expression faciale : Froncement sourcils	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Expression faciale : Sourire	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Expression faciale : Rire	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
2	Expression faciale : Larme	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Expression faciale : Grimace	O	N	O	N	O**	N	O	N	O	N	
Autre		O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	toux++

13/23 +1

* jambe G
** protrusion linguale & mvt

Δ jambe D suite à la toux
ΔΔ suite à la toux

bras levé se pose sr le corps

Immobilité pdt 1 min puis mvt jambe G

Tremblement bras D très fort après 5" de chanson pdt 1 min puis décontraction

Annexe 5.6. Patient E, *Atelier 1*

V

5
E

Atelier n° 1 Date : 14/01/20												
Salutation	***Arrivée***	Spontanément	O	N	***Départ***	Spontanément	O	N				
		Verbalement	O	N		Verbalement	O	N				
SIGNES CLINIQUES		PRESENCE										
		Initial 2'		Actualités 4'		Roman 17'		*Libre* 5' Conte		Final 2'		Observations
Réponse **visuelle** V	Fermeture des yeux	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	Premier atelier pdt lequel sollicita° humaine "engendre" mvts corporels + faciaux (clignents d'yeux ++) Incorfort?
	Ouverture des yeux brève	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Ouverture des yeux prolongée	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Regard bref	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Regard maintenu	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
S	Regard orienté	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Poursuite	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
Réponse **motrice autre** M	Immobilité	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Contraction musculaire	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Mouvement des membres	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
S	Mouvement du tronc	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Mouvement oro-facial	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
Réponse **somatique** S	Bâillement	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Soupir	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Respiration profonde	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Décontraction	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
o	Tremblement	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
Communication C	Vocalisation	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Expression faciale : Froncement sourcils	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Expression faciale : Sourire	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Expression faciale : Rire	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
2	Expression faciale : Larme	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Expression faciale : Grimace	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
Autre		O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	

Orienta° et maintien du regard tjrs suivi par mvts
Fluctua° ++
Difficulté dans maintien

12/23

2

5 E

Atelier n° 2 Date : 21/01/20

Salutation						
Arrivée	Spontanément	O	N	***Départ***	Spontanément	O N
	Verbalement	O	N		Verbalement	O N

SIGNES CLINIQUES		PRESENCE										
		Initial 2'		Actualités 3'		Roman 13'		*Libre* 4' Historiette		Final 2'		Observations
Réponse visuelle	Fermeture des yeux	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
V	Ouverture des yeux brève	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Ouverture des yeux prolongée	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Regard bref	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Regard maintenu	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Regard orienté	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	Plus d'agitation dès le
S	Poursuite	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	début de la séance.
Réponse motrice autre	Immobilité	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
M	Contraction musculaire	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	Légère décontraction
	Mouvement des membres	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	pendant "actualités" mais
	Mouvement du tronc	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	tout de même des mouve-
A	Mouvement oro-facial	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
Réponse somatique	Bâillement	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
S	Soupir	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	ments et de nouveau plus
	Respiration profonde	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	importants lors du roman
	Décontraction	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	et historiette.
A	Tremblement	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
Communication	Vocalisation	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
C	Expression faciale : Froncement sourcils	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Expression faciale : Sourire	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Expression faciale : Rire	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Expression faciale : Larme	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
2	Expression faciale : Grimace	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
Autre		O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	

9/23

2

56

Atelier n° 3 Date : 28/01/20

Salutation						
Arrivée	Spontanément	O	N	***Départ***	Spontanément	O N
	Verbalement	O	N		Verbalement	O N

SIGNES CLINIQUES		PRESENCE										
		Initial 2'		Actualités 4'		Roman 16'		*Libre* 1' Poème		Final 2'		Observations
Réponse **visuelle**	Fermeture des yeux	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
V	Ouverture des yeux brève	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Ouverture des yeux prolongée	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	Attent° possible voire
	Regard bref	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	immobilité mais
	Regard maintenu	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	risque de perte regard +
	Regard orienté	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
7	Poursuite	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
Réponse **motrice autre**	Immobilité	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
M	Contraction musculaire	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	mouvement ++
	Mouvement des membres	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	Signe d'inconfort
	Mouvement du tronc	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
1	Mouvement oro-facial	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
Réponse **somatique**	Bâillement	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
S	Soupir	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Respiration profonde	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Décontraction	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Tremblement	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
Communication	Vocalisation	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
C	Expression faciale : Froncement sourcils	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Expression faciale : Sourire	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Expression faciale : Rire	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Expression faciale : Larme	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
8	Expression faciale : Grimace	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
Autre		O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	

10/23

immobilité
~2' 6'

demande effort pr maintien regard

Annexe 5.6. Patient E, *Atelier 3*

Annexe 5.6. Patient E, *Atelier 4*

2

5 E

Atelier n° 4 Date : 04/02/20

Salutation					
Arrivée	Spontanément	O	N	***Départ*** Spontanément	O N
	Verbalement	O	N	Verbalement	O N

SIGNES CLINIQUES		PRESENCE										
		Initial 2'		Actualités 4'		Roman 16'		*Libre* 2'30 Pop-up		Final 2'		Observations
Réponse **visuelle** V	Fermeture des yeux	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Ouverture des yeux brève	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Ouverture des yeux prolongée	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	ø regard qd pas de sollicitaᵒ
	Regard bref	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	détente? ↳ froncemᵗˢ sourcils
	Regard maintenu	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
6	Regard orienté	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Poursuite	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
Réponse **motrice autre** M	Immobilité	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Contraction musculaire	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Mouvement des membres	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
1	Mouvement du tronc	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Mouvement oro-facial	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
Réponse **somatique** S	Bâillement	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Soupir	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Respiration profonde	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
0	Décontraction	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Tremblement	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
Communication C	Vocalisation	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Expression faciale : Froncement sourcils	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Expression faciale : Sourire	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
2	Expression faciale : Rire	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Expression faciale : Larme	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Expression faciale : Grimace	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
Autre		O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	

9/23

Immobilité pdt 50''

Annexe 5.6. Patient E, *Atelier 5*

2

5 E

Atelier n° 5 Date : 18/02/20

Salutation						
Arrivée	Spontanément	O	N	***Départ***	Spontanément	O N
	Verbalement	O	N		Verbalement	O N

SIGNES CLINIQUES		PRESENCE										
		Initial		Actualités		Roman		*Libre*		Final		Observations
Réponse visuelle V	Fermeture des yeux	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	Patient resté en chambre, au lit + oxygène
	Ouverture des yeux brève	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Ouverture des yeux prolongée	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Regard bref	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Regard maintenu	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Regard orienté	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Poursuite	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
Réponse motrice autre M	Immobilité	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Contraction musculaire	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Mouvement des membres	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Mouvement du tronc	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Mouvement oro-facial	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
Réponse somatique S	Bâillement	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Soupir	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Respiration profonde	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Décontraction	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Tremblement	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
Communication C	Vocalisation	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Expression faciale : Froncement sourcils	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Expression faciale : Sourire	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Expression faciale : Rire	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Expression faciale : Larme	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Expression faciale : Grimace	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
Autre		O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	

Annexe 5.6. Patient E, *Atelier 6*

2

5 E

Atelier n° 6 Date : 15/02/20

Salutation						
Arrivée	Spontanément	O	N	***Départ***	Spontanément	O N
	Verbalement	O	N		Verbalement	O N

SIGNES CLINIQUES		PRESENCE										
		Initial 2'		Actualités 4'		Roman 14'		*Libre* 2' Chanson		Final 2'		Observations
Réponse **visuelle**	Fermeture des yeux	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
V	Ouverture des yeux brève	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Ouverture des yeux prolongée	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Regard bref	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	Instabilité des cpt mais regard maintenus et orienté possible
	Regard maintenu	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Regard orienté	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
5	Poursuite	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
Réponse **motrice autre**	Immobilité	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	Signes d'inconfort.
M	Contraction musculaire	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Mouvement des membres	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Mouvement du tronc	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
5	Mouvement oro-facial	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
Réponse **somatique**	Bâillement	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
S	Soupir	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Respiration profonde	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Décontraction	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
1	Tremblement	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
Communication	Vocalisation	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
C	Expression faciale : Froncement sourcils	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Expression faciale : Sourire	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Expression faciale : Rire	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
3	Expression faciale : Larme	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Expression faciale : Grimace	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
Autre		O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	

14/23

Regard variable, orientation + maintien semblent demander effort
Effort pdt 1ère min.
puis de 3 à 4 min
difficile + de 1 min

2 6 F

Atelier n° 1 Date : 14/01/20

Salutation							
Arrivée	Spontanément	O	N	***Départ***	Spontanément	O	N
	Verbalement	O	N		Verbalement	O	N

SIGNES CLINIQUES		PRESENCE										
		Initial 2'		Actualités 4'		Roman 17'		*Libre 5'* Conte		Final 2'		Observations
Réponse visuelle	Fermeture des yeux	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	Premier atelier pendant lequel patient est silencieux (même lors de la plupart des éructations). Qqs regards ailleurs que sur la lectrice mais longtemps maintenu et orienté vers elle sinon.
V	Ouverture des yeux brève	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Ouverture des yeux prolongée	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Regard bref	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Regard maintenu	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
4	Regard orienté	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Poursuite	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
Réponse motrice autre	Immobilité	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
M	Contraction musculaire	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Mouvement des membres	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
3	Mouvement du tronc	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Mouvement oro-facial	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
Réponse somatique	Bâillement	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
S	Soupir	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Respiration profonde	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
2	Décontraction	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Tremblement	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
Communication	Vocalisation	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	Vocalisat° = "hm" comme acquiescement de ce qui est dit
C	Expression faciale : Froncement sourcils	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Expression faciale : Sourire	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
2	Expression faciale : Rire	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Expression faciale : Larme	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Expression faciale : Grimace	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
Autre		O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	Eructations *

11/23 +1

*jambe. || || △ du bras G

main / se gratte la tête 4 |||| 7 ||

Quasi immobilité

Plusieurs regards brefs

Rire à 12'50.

↳ A#?

●● Pdt le conte
- bruyantes || (à partir de 4')
- silencieuses | (au début)

● Pdt le roman
- bruyantes 3 entre 2'15/2'45 puis 1 à 12'50 puis 2 à 15' et 15'30
- silencieuses 14.

Annexe 5.6. Patient F, *Atelier 2*

2

6 F

Atelier n° 2 Date : 21/01/20

Salutation												
	Arrivée	Spontanément	O	N		***Départ***	Spontanément	O	N			
		Verbalement	O	N	"jour"		Verbalement	O	N			

SIGNES CLINIQUES		PRESENCE										
		Initial 2'		Actualités 3'		Roman 13'		*Libre* 4' Historiette		Final 2'		Observations
Réponse **visuelle**	Fermeture des yeux	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
V	Ouverture des yeux brève	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Ouverture des yeux prolongée	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	Regarde parfois autres patients sinon immobile pdt le roman et l'historiette. Semble
	Regard bref	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Regard maintenu	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
2	Regard orienté	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Poursuite	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
Réponse **motrice autre**	Immobilité	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	très attentif tout au long de l'atelier (n'a pas pu venir pour les faits d'actualités car pas encore prêt).
M	Contraction musculaire	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Mouvement des membres	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
2	Mouvement du tronc	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Mouvement oro-facial	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
Réponse **somatique**	Bâillement	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
S	Soupir	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Respiration profonde	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
1	Décontraction	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Tremblement	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
Communication	Vocalisation	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
C	Expression faciale : Froncement sourcils	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Expression faciale : Sourire	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Expression faciale : Rire	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
2	Expression faciale : Larme	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Expression faciale : Grimace	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
Autre		O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	éructa°

sonore ! silencieuse !

bouge très légèrement le bras

7/23 +1

Annexe 5.6. Patient F, *Atelier 3*

2

6 F

Atelier n° 3 Date : 28/01/20

Salutation					
Arrivée	Spontanément	O (N)	***Départ***	Spontanément	O (N)
	Verbalement	O – N geste		Verbalement	(O) N geste

SIGNES CLINIQUES		PRESENCE										
		Initial 2'		Actualités 4'		Roman 16'		*Libre* 1' Poème		Final 2'		Observations
Réponse **visuelle** V	Fermeture des yeux	O	(N)	O	(N)	O	(N)	(O)	N	O	(N)	Patient éveillé et qui semble attentif tout le long de l'atelier. Regarde parfois autour de lui, quelques mvts mais souvent quasi immobile.
	Ouverture des yeux brève	O	(N)	O	(N)	O	(N)	O	(N)	O	(N)	
	Ouverture des yeux prolongée	(O)	N	(O)	N	(O)	N	(O)	N	(O)	N	
	Regard bref	O	(N)	(O)	N	(O)	N	(O)	N	O	(N)	
4	Regard maintenu	(O)	N	O	(N)	(O)	N	(O)	N	(O)	N	
	Regard orienté	(O)	N	(O)	N	(O)	N	(O)	N	(O)	N	
	Poursuite	(O)	N	(O)	N	O	(N)	(O)	N	(O)	N	
Réponse **motrice autre** M	Immobilité	O	(N)	O	(N)	O	(N)	(O)	N	O	(N)	
	Contraction musculaire	O	(N)	O	(N)	O	(N)	O	(N)	O	(N)	
	Mouvement des membres	(O)	N	(O)	N	(O)	N	(O)	N	(O)	N	
2	Mouvement du tronc	O	(N)	O	(N)	O	(N)	O	(N)	O	(N)	
	Mouvement oro-facial	O	(N)	O	(N)	O	(N)	O	(N)	(O)	N	
Réponse **somatique** S	Bâillement	O	(N)	O	(N)	O	(N)	O	(N)	O	(N)	
	Soupir	O	(N)	O	(N)	O	(N)	O	(N)	O	(N)	
1	Respiration profonde	O	(N)	O	(N)	O	(N)	O	(N)	O	(N)	
	Décontraction	O	(N)	O	(N)	(O)	N	(O)	N	O	(N)	
	Tremblement	O	(N)	O	(N)	O	(N)	O	(N)	O	(N)	
Communication C	Vocalisation	O	(N)	O	(N)	O	(N)	O	(N)	(O)	N	
	Expression faciale : Froncement sourcils	O	(N)	O	(N)	O	(N)	O	(N)	O	(N)	
	Expression faciale : Sourire	O	(N)	O	(N)	O	(N)	O	(N)	O	(N)	
	Expression faciale : Rire	O	(N)	O	(N)	O	(N)	O	(N)	(O)	N	
2	Expression faciale : Larme	O	(N)	O	(N)	O	(N)	O	(N)	O	(N)	
	Expression faciale : Grimace	O	(N)	O	(N)	O	(N)	O	(N)	O	(N)	
Autre		O	N	O	N	O	N	O	N	(O)	N	éructation

9/23 +1

se gratte l'oeil G avec nain G | change sa main de position | se gratte l'oeil et le nez

Echange regards avec autres participants

V

6 F

Atelier n° 4 Date : 04/02/20

Salutation						
Arrivée	Spontanément	O	N	***Départ***	Spontanément	O N
	Verbalement	O	N geste + bonjour		Verbalement	O N

SIGNES CLINIQUES		PRESENCE										
		Initial 2'		Actualités 4'		Roman 16'		Libre 2'30 Pop-Up		Final 2'		Observations
Réponse **visuelle** V	Fermeture des yeux	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	Patient qui répond aux sollicitations pendant cet atelier. Apaisement pdt l'atelier pendant lequel il s'endort presque. Pdt pop-up, attenº ++ Contraction progressive du bras D. Réponse à "je tourne ?"
	Ouverture des yeux brève	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Ouverture des yeux prolongée	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Regard bref	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Regard maintenu	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
5	Regard orienté	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Poursuite	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
Réponse **motrice autre** M	Immobilité	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Contraction musculaire	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Mouvement des membres	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
2	Mouvement du tronc	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Mouvement oro-facial	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
Réponse **somatique** 5	Bâillement	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Soupir	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Respiration profonde	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
1	Décontraction	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Tremblement	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
Communication 2 C	Vocalisation	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Expression faciale : Froncement sourcils	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Expression faciale : Sourire	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Expression faciale : Rire	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Expression faciale : Larme	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Expression faciale : Grimace	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
Autre		O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	

10/23

· légers mvts tête jusque

· se gratte le nez, oreille, les yeux, nivon

Annexe 5.6. Patient F, *Atelier 4*

Annexe 5.6. Patient F, *Atelier 5*

2

6 F

Atelier n°5 Date : 18/02/20

Salutation							
	Arrivée	Spontanément	O N	***Départ***	Spontanément	O N
		Verbalement	O N		Verbalement	O N

SIGNES CLINIQUES		PRESENCE										
		Initial 2'		Actualités 3'		Roman 14'		*Libre* 3' Théâtre		Final 2'		Observations
Réponse visuelle V	Fermeture des yeux	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Ouverture des yeux brève	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Ouverture des yeux prolongée	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Regard bref	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Regard maintenu	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
4	Regard orienté	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Poursuite	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
Réponse motrice autre M	Immobilité	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	Pendant le roman, le patient s'endort presque puis rire et attention soutenue jusqu'à la fin du roman. Qqles regards brefs orientés vers orthophoniste présente dans la salle. Patient amusé et attentif
	Contraction musculaire	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Mouvement des membres	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
2	Mouvement du tronc	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Mouvement oro-facial	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
Réponse somatique S	Bâillement	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Soupir	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Respiration profonde	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Décontraction	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
2	Tremblement	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
Communication C	Vocalisation	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Expression faciale : Froncement sourcils	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Expression faciale : Sourire	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Expression faciale : Rire	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
2	Expression faciale : Larme	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Expression faciale : Grimace	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
Autre		O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	

10/23

Annexe 5.6. Patient F, *Atelier 6*

2

6
F

Atelier n° 6 Date : 25/02/20

Salutation						
	Arrivée	Spontanément	O N	***Départ***	Spontanément	O N
		Verbalement	O N		Verbalement	O N

SIGNES CLINIQUES		PRESENCE										
		Initial 2'		Actualités 4'		Roman 14'		*Libre* 2' Chanson		Final 2'		Observations
Réponse **visuelle** V	Fermeture des yeux	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	Apaisement visible au fur et à mesure de l'atelier. S'endort presque.
	Ouverture des yeux brève	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Ouverture des yeux prolongée	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Regard bref	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Regard maintenu	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
5	Regard orienté	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Poursuite	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
Réponse **motrice autre** M	Immobilité	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	Éructa° sbmt à la fin des séquences "Roman / Chanson"
	Contraction musculaire	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Mouvement des membres	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
2	Mouvement du tronc	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Mouvement oro-facial	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
Réponse **somatique** S	Bâillement	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Soupir	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Respiration profonde	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
1	Décontraction	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Tremblement	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
Communication C	Vocalisation	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Expression faciale : Froncement sourcils	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Expression faciale : Sourire	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Expression faciale : Rire	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
2	Expression faciale : Larme	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Expression faciale : Grimace	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
Autre		O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	éructation juste après la fin du roman.

10/23 +1

Poursuite quand entrée de l'orthophoniste dans la pièce durant roman

2

7 G

Atelier n° 1 Date : 14/01/20

Salutation						
	Arrivée	Spontanément	O	N	***Départ*** Spontanément	O N
		Verbalement	O	N	Verbalement	O N

SIGNES CLINIQUES		PRESENCE										
		Initial 2'		Actualités 4'		Roman 17'		*Libre* 5' Conte		Final 2'		Observations
Réponse **visuelle** V	Fermeture des yeux	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	Endormi en début d'atelier le patient s'éveille ~4' du conte puis se rendort.
	Ouverture des yeux brève	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Ouverture des yeux prolongée	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Regard bref	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Regard maintenu	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
2	Regard orienté	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Poursuite	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
Réponse **motrice autre** M	Immobilité	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	Léger mouvement de jambe mais résultat peu interprétable pour cet atelier.
	Contraction musculaire	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
2	Mouvement des membres	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Mouvement du tronc	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Mouvement oro-facial	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
Réponse **somatique** S	Bâillement	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Soupir	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
2	Respiration profonde	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Décontraction	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Tremblement	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
Communication C	Vocalisation	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Expression faciale : Froncement sourcils	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Expression faciale : Sourire	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
0	Expression faciale : Rire	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Expression faciale : Larme	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Expression faciale : Grimace	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
Autre		O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	

6/23

mvt jambe 1 ~~IIII~~ continu (léger)

Annexe 5.7. Patient G, *Atelier 1*

2

7G

Atelier n° 2 Date : 21/01/20

Salutation					
Arrivée	Spontanément	O	(N)	***Départ*** Spontanément	O (N)
	Verbalement	O	(N)	Verbalement	O (N)

SIGNES CLINIQUES		PRESENCE										
		Initial 2'		Actualités 3'		Roman 13'		*Libre* 4' Historiette		Final 2'		Observations
Réponse **visuelle** V	Fermeture des yeux	O	(N)	O	(N)	O	(N)	O	(N)	O	(N)	
	Ouverture des yeux brève	O	(N)	O	(N)	O	(N)	O	(N)	O	(N)	
	Ouverture des yeux prolongée	(O)	N	(O)	N	(O)	N	(O)	N	(O)	N	
	Regard bref	O	(N)	O	(N)	(O)	N	(O)	N	(O)	N	
	Regard maintenu	(O)	N	(O)	N	(O)	N	O	N	O	(N)	
3	Regard orienté	(O)	N	(O)	N	(O)	N	O	N	(O)	N	
	Poursuite	(O)	N	O	(N)	O	(N)	O	(N)	(O)	N	
Réponse **motrice autre** M	Immobilité	(O)	N	O	(N)	O	(N)	O	(N)	O	N	
	Contraction musculaire	O	(N)	O	(N)	O	(N)	O	(N)	O	(N)	
	Mouvement des membres	O	(N)	(O)	N	(O)	N	(O)	N	(O)	N	
3	Mouvement du tronc	O	(N)	O	(N)	O	(N)	O	(N)	O	(N)	
	Mouvement oro-facial	O	(N)	(O)	N	(O)	N	(O)	N	O	(N)	
Réponse **somatique** S	Bâillement	O	(N)	O	(N)	O	(N)	O	(N)	O	(N)	
	Soupir	O	(N)	O	(N)	(O)	N	(O)	N	O	(N)	! posture Ne semble pas bien positionné au fauteuil
	Respiration profonde	O	(N)	O	(N)	O	(N)	O	(N)	O	(N)	
1	Décontraction	O	(N)	O	(N)	O	(N)	O	(N)	O	(N)	
	Tremblement	O	(N)	O	(N)	O	(N)	O	(N)	O	(N)	
Communication C	Vocalisation	O	(N)	O	(N)	O	(N)	O	(N)	O	(N)	
	Expression faciale : Froncement sourcils	O	(N)	O	(N)	O	(N)	O	(N)	O	(N)	
	Expression faciale : Sourire	O	(N)	O	(N)	O	(N)	O	(N)	O	(N)	
	Expression faciale : Rire	O	(N)	O	(N)	O	(N)	O	(N)	O	(N)	
0	Expression faciale : Larme	O	(N)	O	(N)	O	(N)	O	(N)	O	(N)	
	Expression faciale : Grimace	O	(N)	O	(N)	O	(N)	O	(N)	O	(N)	
Autre		O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	

7/23

bouche III (mâchonnement) ——— ———

jambes ——— ———

+ regarde sa main !!

Annexe 5.7. Patient G, *Atelier 2*

Annexe 5.7. Patient G, *Atelier 3*

2

7 G

Atelier n° 3 Date : 28/01/20

Salutation					
Arrivée	Spontanément	O (N)	***Départ***	Spontanément	O (N)
	Verbalement	O – N sourire		Verbalement	O – N sourire

SIGNES CLINIQUES		PRESENCE										
		Initial 2'		Actualités 4'		Roman 16'		*Libre* 1' Poème		Final 2'		Observations
Réponse **visuelle** V	Fermeture des yeux	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	Comme l'atelier précédent, posture pas totalement adéquate (bras qui tire le poids du corps à droite notamment) + toux. Malgré cela, premiers sourires et moment qui semble assez agréable.
	Ouverture des yeux brève	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Ouverture des yeux prolongée	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Regard bref	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Regard maintenu	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
7	Regard orienté	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Poursuite	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
Réponse **motrice autre** M	Immobilité	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Contraction musculaire	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Mouvement des membres	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
3	Mouvement du tronc	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Mouvement oro-facial	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
Réponse **somatique** S	Bâillement	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Soupir	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Respiration profonde	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
0	Décontraction	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Tremblement	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
Communication C	Vocalisation	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Expression faciale : Froncement sourcils	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Expression faciale : Sourire	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Expression faciale : Rire	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
2	Expression faciale : Larme	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Expression faciale : Grimace	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
Autre		O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	Toux

12/23 +1

1 fois slnt en 6 atelier jour où toux lier?

jambe — regarde sa main

mâchement —

Annexe 5.7. Patient G, *Atelier 4*

7 G

Atelier n° 4 Date : 04/02/20												
Salutation	***Arrivée***	Spontanément	O	N		***Départ***	Spontanément	O	N			
		Verbalement	O	N geste			Verbalement	O	N			
SIGNES CLINIQUES		PRESENCE										
		Initial 2'		Actualités 4'		Roman 16'		*Libre* 2'30 Pop-Up		Final 2'		Observations
Réponse **visuelle** V	Fermeture des yeux	O	N	O	N	O ?	N	O	N	O	N	
	Ouverture des yeux brève	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Ouverture des yeux prolongée	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Regard bref	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Regard maintenu	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	Pdt le roman, sourire net (peur ?), respir plus ample.
S	Regard orienté	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Poursuite	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
Réponse **motrice autre** M	Immobilité	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Contraction musculaire	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Mouvement des membres	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
2	Mouvement du tronc	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Mouvement oro-facial	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	Immobilité pdt pop-up.
Réponse **somatique** S	Bâillement	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Soupir	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Respiration profonde	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
2	Décontraction	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Tremblement	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
Communication C	Vocalisation	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Expression faciale : Froncement sourcils	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Expression faciale : Sourire	O	N	O	N	O +	N	O	N	O	N	
	Expression faciale : Rire	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
1	Expression faciale : Larme	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Expression faciale : Grimace	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
Autre		O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	

10 / 23

très léger mvt jambe G

. souffle
. regarde sa mai 1x

Annexe 5.7. Patient G, *Atelier 5*

2

7 G

Atelier n° 5 Date : 18/02/20

Salutation							
	Arrivée	Spontanément	O	N	***Départ***	Spontanément	O N
		Verbalement	O	N geste		Verbalement	O N geste

SIGNES CLINIQUES		PRESENCE										
		Initial 2'		Actualités 3'		Roman 14'		*Libre* 3' Théâtre		Final 2'		Observations
Réponse visuelle V	Fermeture des yeux	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Ouverture des yeux brève	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Ouverture des yeux prolongée	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Regard bref	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Regard maintenu	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
4	Regard orienté	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	Patient souriant à partir du roman, semble apprécier moment.
	Poursuite	O	N	O	N	O*	N	O	N	O	N	
Réponse motrice autre M	Immobilité	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Contraction musculaire	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Mouvement des membres	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	Lorsque stimulation avec la lecture, le regard est toujours orienté et maintenu ce qui n'est pa le cas autrement.
3	Mouvement du tronc	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Mouvement oro-facial	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
Réponse somatique S	Bâillement	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Soupir	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Respiration profonde	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
1	Décontraction	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Tremblement	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
Communication C	Vocalisation	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Expression faciale : Froncement sourcils	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Expression faciale : Sourire	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
1	Expression faciale : Rire	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Expression faciale : Larme	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Expression faciale : Grimace	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
Autre		O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	

9/23

Regarde son bras

* lorsque vocalisa° d'un autre patient, orienta° vers bruit

2

7
G

Atelier n° 6 Date : 25/02/20

Salutation							
Arrivée	Spontanément	O	N	***Départ***	Spontanément	O	N
	Verbalement	O	N		Verbalement	O	N

SIGNES CLINIQUES		PRESENCE										
		Initial 2'		Actualités 4'		Roman 14'		*Libre* 2' Chanson		Final 2'		Observations
Réponse visuelle	Fermeture des yeux	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
V	Ouverture des yeux brève	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Ouverture des yeux prolongée	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Regard bref	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	Semble prendre plaisir à écouter lectures.
	Regard maintenu	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Regard orienté	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
4	Poursuite	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
Réponse motrice autre	Immobilité	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
M	Contraction musculaire	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Mouvement des membres	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Mouvement du tronc	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
1	Mouvement oro-facial	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
Réponse somatique	Bâillement	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
S	Soupir	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Respiration profonde	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Décontraction	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
1	Tremblement	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
Communication	Vocalisation	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
C	Expression faciale : Froncement sourcils	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Expression faciale : Sourire	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Expression faciale : Rire	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Expression faciale : Larme	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
1	Expression faciale : Grimace	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
Autre		O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	

7/23

*pied qui fait des ronds

Annexe 5.7. Patient G, *Atelier 6*

Annexe 5.8. Patient H, *Atelier 1*

2

8 M

Atelier n° 1 Date : 14/01/20

Salutation					
Arrivée	Spontanément	O	N	***Départ*** Spontanément	O N
	Verbalement	O	N	Verbalement	O N

SIGNES CLINIQUES		PRESENCE										
		Initial 2'		Actualités 4'		Roman 17'		*Libre* 5' Conte		Final 2'		Observations
Réponse visuelle V	Fermeture des yeux	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	Beaucoup de mouvements incontrôlés de la tête. (évolution à observer lors des prochains ateliers). Malgré ce mouvement, patiente éveillée au regard maintenu et orienté (*) pdt quasiment tout l'atelier (*) vers la lectrice
	Ouverture des yeux brève	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Ouverture des yeux prolongée	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Regard bref	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Regard maintenu	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
5	Regard orienté	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Poursuite	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
Réponse motrice autre m	Immobilité	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Contraction musculaire	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Mouvement des membres	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
3	Mouvement du tronc	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Mouvement oro-facial	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
Réponse somatique S	Bâillement	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Soupir	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Respiration profonde	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
1	Décontraction	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Tremblement	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
Communication c	Vocalisation	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Expression faciale : Froncement sourcils	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Expression faciale : Sourire	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Expression faciale : Rire	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
1	Expression faciale : Larme	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Expression faciale : Grimace	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
Autre		O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	Eternuement

10/23 +1

tête 11/min ** tête 10/min tête : 17,7/min tête ~28,4/min tête ~32/min

* bras : III bras IIII jambe III

** IIII (mâchonnement) → II → jambe II II

2 baillements à 5'20 à 12'10

• légère mvt main G (doigts) continu pdt tout l'atelier

Annexe 5.8. Patient H, *Atelier 2*

2

8 H

Atelier n° 2 Date : 21/01/20

Salutation						
Arrivée	Spontanément	O	N	***Départ***	Spontanément	O N
	Verbalement	O	N vocalis° [son]		Verbalement	O N

SIGNES CLINIQUES		PRESENCE										
		Initial 2'		Actualités 3'		Roman 13'		*Libre* 4' Historiette		Final 2'		Observations
Réponse **visuelle**	Fermeture des yeux	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
V	Ouverture des yeux brève	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Ouverture des yeux prolongée	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Regard bref	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	Alternance mvt tête +/ bras/jambe très présent du début à la fin de l'atelier
4	Regard maintenu	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Regard orienté	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Poursuite	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
Réponse **motrice autre**	Immobilité	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
m	Contraction musculaire	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Mouvement des membres	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
1	Mouvement du tronc	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Mouvement oro-facial	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
Réponse **somatique**	Bâillement	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
S	Soupir	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Respiration profonde	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
0	Décontraction	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Tremblement	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
Communication	Vocalisation	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
c	Expression faciale : Froncement sourcils	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Expression faciale : Sourire	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
1	Expression faciale : Rire	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Expression faciale : Larme	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Expression faciale : Grimace	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
Autre		O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	

6/23

bras ——— ———
jambe ——— ———

léger mvt main G (doigt) continu pdt tout l'atelier

tête 19/min 36,6/min 31,5/min 32/min 32/min

2

8 H

Atelier n°3 Date : 28/01/20

Salutation					
Arrivée	Spontanément	O (N)	***Départ***	Spontanément	O (N)
	Verbalement	O (N)		Verbalement	O (N)

SIGNES CLINIQUES		PRESENCE										
		Initial 2'		Actualités 4'		Roman 16'		*Libre* 1' Poème		Final 2'		Observations
Réponse **visuelle**	Fermeture des yeux	O	(N)	O	(N)	O	(N)	O	(N)	O	(N)	Mouvements de tête très présent + jambe / bras ponctuellement. Plus de "sons" ce jour à des moments semblant aléatoires.
V	Ouverture des yeux brève	O	(N)	O	(N)	O	(N)	O	(N)	O	(N)	
	Ouverture des yeux prolongée	(O)	N	(O)	N	(O)	N	(O)	N	(O)	N	
	Regard bref	O	(N)	(O)	N	(O)	N	O	(N)	(O)	N	
	Regard maintenu	(O)	N	(O)	N	(O)	N	(O)	N	O	(N)	
	Regard orienté	(O)	N	(O)	N	(O)	N	(O)	N	(O)	N	
3	Poursuite	(O)	N	(O)	N	O	(N)	O	(N)	O	(N)	
Réponse **motrice autre**	Immobilité	O	(N)	O	(N)	O	(N)	O	(N)	O	(N)	
m	Contraction musculaire	O	(N)	O	(N)	O	(N)	O	(N)	O	(N)	
	Mouvement des membres	(O)	N	(O)	N	(O)	N	(O)	N	(O)	N	
	Mouvement du tronc	(O)	N	(O)	N	(O)	N	(O)	N	(O)	N	
0	Mouvement oro-facial	O	(N)	O	(N)	O	(N)	O	(N)	O	(N)	
Réponse **somatique**	Bâillement	O	(N)	O	(N)	O	(N)	O	(N)	O	(N)	
S	Soupir	O	(N)	O	(N)	O	(N)	O	(N)	O	(N)	
	Respiration profonde	O	(N)	O	(N)	O	(N)	O	(N)	O	(N)	
0	Décontraction	O	(N)	O	(N)	O	(N)	O	(N)	O	(N)	
	Tremblement	O	(N)	O	(N)	O	(N)	O	(N)	O	(N)	
Communication	Vocalisation	(O)	N	O	(N)	(O)	N	(O)	N	O	(N)	
C	Expression faciale : Froncement sourcils	O	(N)	O	(N)	O	(N)	O	(N)	O	(N)	
	Expression faciale : Sourire	O	(N)	O	(N)	O	(N)	O	(N)	O	(N)	
	Expression faciale : Rire	O	(N)	O	(N)	O	(N)	O	(N)	O	(N)	
1	Expression faciale : Larme	O	(N)	O	(N)	O	(N)	O	(N)	O	(N)	
	Expression faciale : Grimace	O	(N)	O	(N)	O	(N)	O	(N)	O	(N)	
Autre		O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	

4/23

26/min — 19S/min (entrée autres personnes) — mvt continu

jambe + tête — jambe + bras + tête

Annexe 5.8. Patient H, *Atelier 3*

9 8 H

Atelier n° 4 Date : 04/02/20

Salutation							
Arrivée	Spontanément	O	N	***Départ***	Spontanément	O	N
	Verbalement	O	N geste		Verbalement	O	N

SIGNES CLINIQUES		PRESENCE										
		Initial 2'		Actualités 4'		Roman 16'		Libre 2'30 Pop-up		Final 2'		Observations
Réponse **visuelle**	Fermeture des yeux	O	? N	O	? N	O	? N	O	? N	O	? N	Position avec la tête en bas tout l'atelier - Difficile d'objectiver les réponses visuelles.
V	Ouverture des yeux brève	O	? N	O	? N	O	? N	O	? N	O	? N	
	Ouverture des yeux prolongée	O	? N	O	? N	O	? N	O	? N	O	? N	
	Regard bref	O	? N	O	? N	O	? N	O	? N	O	? N	
	Regard maintenu	O	? N	O	? N	O	? N	O	? N	O	? N	
	Regard orienté	O	? N	O	? N	O	? N	O	? N	O	? N	
1	Poursuite	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
Réponse **motrice autre**	Immobilité	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
M	Contraction musculaire	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Mouvement des membres	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Mouvement du tronc	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
0	Mouvement oro-facial	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
Réponse **somatique**	Bâillement	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
S	Soupir	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Respiration profonde	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
0	Décontraction	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Tremblement	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
Communication	Vocalisation	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
C	Expression faciale : Froncement sourcils	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Expression faciale : Sourire	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Expression faciale : Rire	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
1	Expression faciale : Larme	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Expression faciale : Grimace	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
Autre		O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	

2/23

tête reste bas, parfois relevée 1/1

* cf séance précédente

2

8 H

Atelier n° 5 Date : 18/02/20

Salutation							
	Arrivée	Spontanément	O	N	***Départ***	Spontanément	O N
		Verbalement	O	N		Verbalement	O N

SIGNES CLINIQUES		PRESENCE										
		Initial 2'		Actualités 3'		Roman 14'		*Libre 3'* Théâtre		Final 2'		Observations
Réponse visuelle	Fermeture des yeux	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	Mouvements de la tête, de la jambe et du bras gauche qui revient quasiment chaque seconde. Comportements difficilement évaluable.
	Ouverture des yeux brève	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Ouverture des yeux prolongée	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Regard bref	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Regard maintenu	O	N	O	N	O ?	N	O	N	O	N	
	Regard orienté	O	N	O	N	O ?	N	O	N	O	N	
	Poursuite	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
Réponse motrice autre	Immobilité	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Contraction musculaire	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Mouvement des membres	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Mouvement du tronc	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Mouvement oro-facial	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
Réponse somatique	Bâillement	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Soupir	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Respiration profonde	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Décontraction	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Tremblement	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
Communication	Vocalisation	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Expression faciale : Froncement sourcils	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Expression faciale : Sourire	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Expression faciale : Rire	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Expression faciale : Larme	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Expression faciale : Grimace	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
Autre		O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	

4/23

~22/mvts par minute

Annexe 5.8. Patient H, *Atelier 6*

2

8 H

Atelier n° 6 Date : 25/02/20

Salutation						
Arrivée	Spontanément	O	N	***Départ***	Spontanément	O N
	Verbalement	O	N gets		Verbalement	O N

SIGNES CLINIQUES		PRESENCE										
		Initial 2'		Actualités 4'		Roman 14'		*Libre* 2' Chanson		Final 2'		Observations
Réponse **visuelle**	Fermeture des yeux	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
V	Ouverture des yeux brève	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Ouverture des yeux prolongée	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Regard bref	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	Observa° difficiles dues
	Regard maintenu	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	aux mvts ++ de la patiente
	Regard orienté	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	Pas d'évolu° nette pdt
1	Poursuite	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
Réponse **motrice autre**	Immobilité	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
M	Contraction musculaire	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	les différentes séquences et
	Mouvement des membres	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Mouvement du tronc	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	les différents ateliers.
0	Mouvement oro-facial	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
Réponse **somatique**	Bâillement	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
S	Soupir	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Respiration profonde	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
0	Décontraction	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Tremblement	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
Communication	Vocalisation	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
C	Expression faciale : Froncement sourcils	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Expression faciale : Sourire	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Expression faciale : Rire	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
0	Expression faciale : Larme	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
	Expression faciale : Grimace	O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	
Autre		O	N	O	N	O	N	O	N	O	N	

1/23

~30/min

Normandie Université

Intérêt d'ateliers de lecture pour les comportements de communication de patients en état de conscience minimale

Présenté et soutenu par Floriane LECONTE

Résumé
Objectif: Une personne en état de conscience minimale (ECM) présente des manifestations interactionnelles limitées. Pour communiquer avec elle, il est nécessaire de proposer des cadres de stimulation singuliers. Les comportements de communication peuvent-ils être favorisés par des ateliers de lecture chez des patients ECM ? Méthode: Les comportements de communication de huit patients ECM, répartis en deux groupes égaux, ont été observés au cours de six ateliers hebdomadaires de lecture, comprenant chacun trois séquences. Les observations ont été recueillies sur une grille élaborée pour cette étude. Résultats: Les analyses qualitatives et quantitatives montrent des modifications et une augmentation des comportements de communication chez tous les patients et pour tous les ateliers. Ces modifications, majoritairement d'ordre visuel, ont été de discrètes à assez nombreuses selon les patients. La grille d'observations n'a pas permis de déterminer si une séquence a été plus stimulante qu'une autre. Conclusion: Notre étude suggère que les ateliers de lecture peuvent être bénéfiques pour les comportements de communication des patients ECM. Ces ateliers ont offert des moments d'écoute collective et de partage. La stimulation proposée est bienfaisante et gagnerait à être reproduite dans de prochaines études.

Mots clés :	Etat de conscience minimale ; lecture ; communication ; stimulation

Interest of reading workshops for communication behaviors of patients in minimally conscious state Summary
Objective: A person in a minimally conscious state (MCS) shows limited interactional manifestations. To communicate with her, it is necessary to offer singular stimulation frameworks. Can communication behaviors be promoted through reading workshops for patients MCS ? Method: The communication behaviors of eight patients MCS, divided into two equal groups, were observed during six weekly reading workshops, each including three sequences. Observations data were collected on a grid developed for this study. Results: Qualitative and quantitative analyzes show changing and increasing communication behaviors for every patient and for all workshops. These changes, mostly visual, ranged from inconspicuous to fairly numerous depending on the patient. The observation grid did not make it possible to determine if one sequence was more stimulating than another. Conclusion: Our study suggests that reading workshops can be beneficial for the communication behaviors of MCS patients. These workshops offered moments of collective listening and sharing. The proposed stimulation is beneficial and would benefit from being reproduced in future studies

Key words:	Minimally conscious state ; reading ; communication ; stimulation

Mémoire codirigé par le Professeur Eric Vérin & le Docteur Stéphane Brochard, laboratoire GRHV EA 3830 Université de Rouen

UNIVERSITÉ DE ROUEN NORMANDIE — UFR Santé — Département d'orthophonie