



**HAL**  
open science

# La prise en soins des patients en état de conscience altérée : création d'un site internet à destination des professionnels et des familles

Amandine Deschamps

► **To cite this version:**

Amandine Deschamps. La prise en soins des patients en état de conscience altérée : création d'un site internet à destination des professionnels et des familles. Médecine humaine et pathologie. 2022. hal-04315186

**HAL Id: hal-04315186**

**<https://hal.univ-lorraine.fr/hal-04315186v1>**

Submitted on 30 Nov 2023

**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.



## AVERTISSEMENT

Ce document est le fruit d'un long travail approuvé par le jury de soutenance et mis à disposition de l'ensemble de la communauté universitaire élargie.

Il est soumis à la propriété intellectuelle de l'auteur. Ceci implique une obligation de citation et de référencement lors de l'utilisation de ce document.

D'autre part, toute contrefaçon, plagiat, reproduction illicite encourt une poursuite pénale.

Contact : [ddoc-memoires-contact@univ-lorraine.fr](mailto:ddoc-memoires-contact@univ-lorraine.fr)

## LIENS

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 122. 4

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 335.2- L 335.10

[http://www.cfcopies.com/V2/leg/leg\\_droi.php](http://www.cfcopies.com/V2/leg/leg_droi.php)

<http://www.culture.gouv.fr/culture/infos-pratiques/droits/protection.htm>

**UNIVERSITÉ DE LORRAINE**  
**FACULTÉ DE MÉDECINE**  
**DÉPARTEMENT D'ORTHOPHONIE**

MÉMOIRE présenté pour l'obtention du

**CERTIFICAT DE CAPACITÉ D'ORTHOPHONISTE**

par

**Amandine DESCHAMPS**

soutenu le : **29 juin 2022**

**La prise en soins des patients en état de conscience altérée : création d'un  
site internet à destination des professionnels et des familles**

**Mémoire dirigé par :** Mr. OREL Sébastien      Orthophoniste, CMPRE de Flavigny

Mr. ROUBLOT Pierre      Orthophoniste, CHRU Nancy

**Président de jury :** Mr. PAYSANT Jean      Professeur de médecine physique et  
de réadaptation, IRR Nancy

**Assesseur :** Mme REBEL Olivia      Orthophoniste, CHU Strasbourg

## REMERCIEMENTS

Je tiens tout d'abord à adresser mes remerciements au Pr. Paysant Jean, pour avoir accepté de présider ce jury. Merci pour l'intérêt que vous avez porté à ce travail.

Je voudrais évidemment remercier Mr. Orel Sébastien, mon maître de mémoire, pour m'avoir accompagnée durant tout ce chemin. Merci pour vos nombreuses relectures, votre disponibilité et pour votre enthousiasme concernant ce projet.

Mes remerciements vont également à Mr. Roublot Pierre, pour avoir accepté de co-encadrer ce mémoire en cours de route. Merci également pour votre enthousiasme, et votre investissement durant ces quelques mois.

Un grand merci à Mme Rebel Olivia, pour avoir répondu favorablement pour tenir le rôle d'assesseur. Sans votre intervention dans notre promotion en Master 1, l'idée de réaliser ce mémoire ne me serait jamais venue.

Merci à ma famille, et tout particulièrement à ma mère, pour m'avoir soutenue et avoir cru en moi tout au long de ces années. Merci de m'avoir encouragée dans mes choix et de m'avoir donné les moyens de suivre ma voie.

Merci aussi à Fabiola, pour tout. Merci de m'avoir soutenue, d'avoir toujours été là pour moi, d'avoir partagé ce quotidien de hauts et de bas. Et maintenant, « c'est le temps des jours heureux ».

Évidemment, un immense merci à Laureline, ma voisine puis colocataire, durant ces 5 années. Qu'auraient été ces années sans toi ? Quoi qu'il en soit, merci du fond du cœur de les avoir rendues plus belles. À nos soirées ensemble, à nos révisions, à nos week-ends, à nos appels, à tous les cours à tes côtés, à tous nos souvenirs et surtout, à notre nouvelle vie.

Un grand merci aussi à Estelle et Laura, pour ces dernières années à vos côtés. Nos moments toutes les quatre sont gravés dans nos cœurs, et la distance ne les effacera pas. Ce n'est pas un au revoir, mais seulement le début d'un nouveau chapitre. Je peine à croire que l'on est enfin arrivées à ce que l'on attend depuis si longtemps. Bon courage pour vos débuts en tant qu'orthophonistes.

Merci aussi à mes autres copines Nancéennes, pour les souvenirs tout au long de ces années.

Merci à Maylis, de m'avoir accompagnée durant ce parcours qui aura duré 7 longues années, et d'être toujours présente.

Merci aux orthophonistes qui m'ont accueillie en stage durant ces 5 années, et tout particulièrement à Émilie et à Julia. Merci pour votre bienveillance, tout au long de cette année, merci d'avoir contribué à la formation de mon identité professionnelle. Les journées de stage avec vous ont été plus belles. Vivement septembre pour commencer à travailler à vos côtés.

Enfin, merci aux nombreux patients rencontrés en stage, qui m'ont permis d'apprendre et de devenir la professionnelle que je suis aujourd'hui.

## **DECLARATION SUR L'HONNEUR**

Je soussigné (e), DESCHAMPS Amandine, inscrit(e) à l'Université de Lorraine, atteste que ce travail est le fruit d'une réflexion et d'un travail personnels et que toutes les sources utilisées ont été clairement indiquées. Je certifie que toutes les utilisations de textes préexistants, de formulations, d'idées, de raisonnements empruntés à un tiers sont mentionnées comme telles en indiquant clairement l'origine.

Conformément à la loi, le non-respect de ces dispositions me rend passible de poursuites devant la commission disciplinaire et les tribunaux de la République Française.

Fait à Vandoeuvre les Nancy, le

Signature

# SOMMAIRE

Remerciements .....	2
Introduction .....	10
Partie 1 : Ancrage théorique.....	12
Chapitre 1 Les états de conscience altérée .....	13
1 Prérequis.....	13
1.1 La conscience .....	13
1.2 Les états de conscience altérée .....	14
1.2.1 Le coma.....	15
1.2.2 Le syndrome d'éveil non-répondant .....	15
1.2.3 L'état de conscience minimale .....	16
1.2.4 L'état de mort cérébrale .....	16
1.3 Le Locked-In Syndrome : un diagnostic différentiel.....	16
1.4 Les états modifiés de conscience.....	17
2 L'état médical du patient.....	17
2.1 Le parcours médical.....	17
2.2 Symptomatologie.....	18
3 Les questionnements éthiques .....	19
Chapitre 2 Le rôle de l'orthophoniste .....	21
1 L'anamnèse .....	21
2 Les domaines d'intervention .....	21
2.1 La dysphagie.....	21
2.1.1 Définition .....	21
2.1.2 Bilan .....	22
2.1.3 Prise en soins.....	23
2.2 Les troubles de la respiration et de la phonation .....	23

2.2.1	Définition .....	23
2.2.2	Bilan .....	24
2.2.3	Prise en soins .....	24
2.3	Les troubles de la conscience .....	24
2.3.1	Définition .....	24
2.3.2	Bilan .....	25
2.3.3	Prise en soins .....	25
2.4	Les troubles de la communication .....	26
2.4.1	Définition .....	26
2.4.2	Bilan .....	26
2.4.3	Prise en soins .....	26
2.5	La prévention et l'accompagnement.....	27
Chapitre 3 L'importance d'informer et d'être informé .....		29
1	Du côté des familles .....	29
1.1	Un rôle d'informateur .....	29
1.2	Un rôle d'observateur naturel .....	30
1.3	Un besoin d'informations .....	31
2	Du côté des professionnels .....	32
2.1	Un rôle d'expert.....	32
2.2	L'importance de la relation.....	32
2.3	Les difficultés rencontrées.....	33
Partie 2 : Partie méthodologique .....		35
1	Problématique, hypothèses et objectifs .....	36
1.1	Problématique .....	36
1.2	Hypothèses théoriques .....	36
1.3	Objectifs.....	36
2	Méthodologie .....	37

2.1	La conception des questionnaires .....	37
2.1.1	Objectifs des questionnaires .....	37
2.1.2	Description de la population choisie .....	37
2.1.3	Élaboration des questionnaires .....	37
2.1.4	Administration des questionnaires .....	38
2.1.5	Mode de traitement des données .....	39
2.1.6	Précautions méthodologiques .....	39
2.2	L'élaboration du site internet .....	39
2.2.1	Choix du support .....	39
2.2.2	Objectifs du site internet .....	39
2.2.3	Création des contenus .....	40
2.2.4	Conception du site internet .....	40
Partie 3 : Résultats .....		42
1	Résultats des questionnaires .....	43
1.1	Analyse des résultats .....	43
1.1.1	Les familles .....	43
1.1.2	Les professionnels .....	48
1.2	Intérêt pour la création d'un site internet .....	54
2	Présentation du contenu du site eca-info.fr .....	55
2.1	En-tête du site internet .....	55
2.1.1	Le logo .....	55
2.1.2	Le menu principal .....	55
2.1.3	La fonction recherche .....	56
2.2	Page d'accueil .....	56
2.3	Les ECA .....	57
2.4	La prise en soins .....	58
2.5	Ressources .....	59

2.6	Espace professionnel .....	60
2.6.1	Page d'accueil .....	60
2.6.2	Onglet la prise en soins orthophonique .....	61
2.6.3	Onglet ressources .....	61
2.6.4	L'onglet outils pratiques.....	62
2.7	Les flèches de navigation .....	63
2.8	Bas de page .....	63
2.8.1	Contact .....	64
2.8.2	Mentions légales.....	64
2.8.3	Politique de confidentialité.....	65
	Discussion .....	66
1	Synthèse des résultats.....	66
1.1	Validation des hypothèses .....	66
1.1.1	Hypothèse théorique n°1 .....	66
1.1.2	Hypothèse théorique n°2 .....	66
1.1.3	Hypothèse théorique n°3 .....	67
1.1.4	Hypothèse théorique n°4 .....	68
1.1.5	Hypothèse théorique n°5 .....	68
1.2	Traitement de la problématique .....	69
2	Limites et difficultés rencontrées .....	69
2.1	Le questionnaire .....	69
2.2	Le site internet .....	70
3	Intérêts et perspectives .....	70
3.1	Retour personnel sur le travail effectué.....	70
3.2	Intérêts orthophoniques du travail .....	71
3.3	Perspectives .....	71
	Conclusion.....	73

Bibliographie.....	75
Annexes.....	81
1 Annexe 1 : Questionnaire familles .....	81
2 Annexe 2 : Questionnaire professionnels.....	87

## INTRODUCTION

Durant ces dernières années, les patients en état de conscience altérée sont de plus en plus présents dans les services de prise en charge. En effet, les récentes découvertes médicales ont permis de maintenir en vie des patients ayant subi d'importants accidents (traumatismes crâniens, AVC...) (Schnakers & Laureys, 2011). L'orthophoniste intervient dans les prises en soins des patients en état de conscience altérée, notamment en ce qui concerne la déglutition, la phonation, la respiration, la communication et la conscience de soi et de l'environnement. En plus de l'intervention orthophonique à proprement parler, les orthophonistes ont également un rôle important à jouer en termes de prévention (Décret n°2002-721 du 2 mai 2002 relatif aux actes professionnels et à l'exercice de la profession d'orthophoniste, 2002), notamment en ce qui concerne la sensibilisation des familles et des autres professionnels aux tentatives de communication du patient (Roberts & Greenwood, 2019).

Cependant, ces interventions sont encore largement méconnues en orthophonie (Belorgeot, 2019). La littérature sur le sujet est pauvre, les cours dispensés pendant les cinq années d'études sont récents et peu nombreux, il existe peu de matériels orthophoniques adaptés à ces patients et il n'existe pas beaucoup de formations sur le sujet. De plus, bien qu'il existe des tests permettant d'évaluer ces patients, peu sont réellement adaptés à la pratique orthophonique (Garin & Reina, 2013). De ce fait, les orthophonistes, ainsi que les autres professionnels intervenant auprès de ces patients, peuvent parfois se sentir démunis dans ce type d'interventions.

Alors que l'on pourrait mettre au premier plan l'importance des soins et de la formation des professionnels, les proches des patients jouent eux-aussi un rôle crucial dans ce type d'intervention (Minjard et al., 2013). En effet, les familles sont les médiateurs dans ces prises en charge, puisqu'elles permettront aux professionnels de mieux connaître leur patient. Bien plus, alors que les diagnostics cliniques ont tendance à étiqueter ces patients comme non-communicants, la famille de ces patients perçoit souvent rapidement des tentatives de communication de la part de leur proche (Moretta et al., 2017). Certaines études mettent également en avant la question de l'intérêt de confronter les observations faites par les professionnels lors de l'évaluation ou des séances aux observations réalisées par les familles en situation naturelle, ce qui permettrait des observations plus larges, dans des situations autres, et peut-être un meilleur accompagnement (Janex-Habibi, 2016). Les familles sont d'ailleurs les premières à constater le manque de professionnels réellement formés dans ce milieu (Florence

& Franck, 2019). Les proches des patients tiennent donc une place importante dans ces prises en soins et sont souvent en demande, à la fois d'informations sur l'état de leur proche, mais également d'aide pour communiquer au mieux avec ce dernier.

Partant de ces constats, on peut en déduire qu'une collaboration entre les orthophonistes, les autres professionnels et les familles des patients est indispensable pour une intervention efficace et adaptée au patient (Belorgeot, 2019). Cependant, une bonne collaboration semble plus difficile à mettre en place si chacun des acteurs n'est pas correctement informé.

Nous avons donc, d'un côté, des professionnels qui n'ont pas accès à assez d'informations, et qui peuvent, de ce fait, ne pas se sentir confiants dans leurs rôles d'informateur et de rééducateur, et, de l'autre côté, des familles qui veulent s'impliquer auprès de leur proche et qui sont souvent en demande d'informations sur les états de conscience altérée et sur les possibilités communicatives.

Ainsi, nous nous sommes demandé par quel moyen il serait possible d'aider les familles de patient, les orthophonistes et les autres professionnels dans leur recherche d'informations sur les états de conscience altérée, et plus particulièrement si un site internet pourrait répondre à leurs différents besoins.

Nous nous appuierons d'abord sur les données de la recherche scientifique pour développer la notion d'état de conscience altérée et envisager la prise en soins et la collaboration familles-professionnels. Par la suite, nous mettrons en place deux questionnaires qui permettront de recueillir les avis des familles et des professionnels à propos de la pertinence d'un site internet. Nous analyserons ensuite les résultats de ces questionnaires pour mettre en place un site internet qui répondrait aux besoins des professionnels et des familles.

L'objectif principal de ce mémoire est d'améliorer, grâce à un regroupement d'informations sur un même site, les connaissances des familles et des professionnels sur les états de conscience altérée et de contribuer à la formation des orthophonistes, en leur fournissant des pistes et des idées pour la prise en soins de ces patients.

**PARTIE 1 :**  
**ANCRAGE THEORIQUE**

# CHAPITRE 1

## LES ETATS DE CONSCIENCE ALTEREE

### 1 Prérequis

#### 1.1 La conscience

La **conscience** est un terme difficile à définir dans la mesure où elle ne peut pas être définie comme une seule entité : il n'existe pas de consensus quant à une définition unique de la conscience (Cassol, Wolff, et al., 2018). On retrouve dans les dictionnaires des acceptions diverses. D'après le CNRTL (s. d.), la conscience permet tout d'abord à l'homme de faire des choix, de comprendre ses actions ainsi que la valeur des actions qu'il réalise. D'un point de vue psychologique, la conscience est aussi une intuition, qui permet à l'homme de prendre connaissance d'une pensée, d'un problème, etc. Le terme de « conscience » prend également plusieurs sens dans diverses expressions utilisées couramment aujourd'hui : en effet, alors que « prise de conscience », « état de conscience » et « conscience linguistique » réfèrent plutôt à la prise de connaissance, « avoir bonne conscience » possède par exemple un sens très différent puisqu'elle concerne la valeur des actions. À la lumière de ces éléments, il serait sans doute plus judicieux de parler « des consciences », plutôt que de « la conscience ». De nombreux auteurs et philosophes ont tenté, au cours des années, de définir les différentes facettes de la conscience. Le philosophe de l'esprit Ned Block (1995), comme plusieurs autres philosophes, décrit quant à lui deux formes de conscience, qui, groupées, définissent ce que nous appelons communément « la conscience » :

- *La conscience phénoménale* est la plus difficile à définir. Il s'agit de « ce que ça fait » d'être dans tel ou tel état, d'avoir telle ou telle sensation : ce que cela fait de ressentir, de sentir, de voir, d'entendre, de toucher, de goûter, de percevoir, de penser, etc. Par exemple, toucher un tissu avec la main droite ne nous fera pas la même chose que si nous touchons ce même tissu avec la main gauche, ou encore avec le coude. Cette forme de conscience est subjective, personnelle et difficile à évaluer. Il semble en effet complexe d'apprécier les ressentis d'autrui face aux stimulations reçues, qui sont forcément différentes de nos propres perceptions.
- *La conscience d'accès* est la conscience qui nous permet d'agir, d'amorcer un raisonnement, de parler de façon cohérente par rapport à une situation et d'exercer un contrôle

et une rétroaction sur ces fonctions ainsi que sur nos pensées, nos croyances et nos désirs (Block, 1995).

Pour Block (1995), ces deux consciences sont importantes à distinguer, dans la mesure où l'une peut apparaître sans l'autre. Cependant, étant donné qu'elles apparaissent souvent simultanément, elles ont tendance à être considérées comme un tout. Pour les différencier, imaginons qu'une personne travaille dans un bureau, où le téléphone sonne régulièrement, sans que cela ne soit à elle de le décrocher. Cette personne finira parfois par « omettre » le bruit du téléphone. Lorsqu'elle est plongée dans son travail, il est donc possible qu'elle n'y fasse pas attention, alors même qu'elle en est consciente (conscience phénoménale uniquement). Cependant, lorsque cette personne sera moins concentrée sur ce qu'elle est en train de faire, il est possible qu'elle se rende alors compte que le téléphone sonne : les deux types de conscience (conscience phénoménale et conscience d'accès) seront alors activées ici.

Toutes ces définitions supposent que, pour être conscient, il faut être éveillé. L'acception qui nous concerne ici présente des différences avec les définitions précédentes, étant donné que nous nous intéressons à l'aspect médical de la conscience. Cependant, cette définition plus médicale, qui présente la conscience comme la capacité à entrer en relation avec son environnement et avec soi-même, se rapproche de la définition donnée par Block (1995).

En effet, l'acception que nous conservons englobe, d'une part, le fait d'être éveillé, de pouvoir percevoir et intégrer les diverses stimulations de son environnement (visuelles, auditives, tactiles, olfactives et gustatives) et de les comprendre mais aussi, d'autre part, le fait d'être conscient de soi-même, de son corps, de ses pensées et de qui l'on est (Belorgeot, 2019; Plum & Posner, 1972). De plus, au cours de la journée, un individu pourra être plus ou moins éveillé, et plus ou moins conscient des stimuli externes et internes (Cassol, Wolff, et al., 2018), ce qui pourrait notamment être expliqué, selon Block (1995), par l'activation de la conscience phénoménale uniquement, ou de la conscience d'accès et de la conscience phénoménale simultanément. On en déduit donc que la conscience de soi n'est pas acquise, ni stable dans le temps : il s'agit d'un continuum qui peut évoluer tout au long de la vie.

## 1.2 Les états de conscience altérée

Ces dernières années, les découvertes au niveau médical ont permis de maintenir en vie des patients ayant subi des accidents graves, par exemple des traumatismes crâniens sévères (Schnakers & Laureys, 2011). Ces patients entrent parfois dans un état que l'on appelle « **État de Conscience Altérée (ECA)** ». Le patient en ECA n'a pas entièrement conscience de lui et

de son environnement. Les états de conscience altérée regroupent donc les états dans lesquels la conscience est modifiée de façon non volontaire et plus ou moins durablement. Nous allons ici davantage nous intéresser à trois types d'ECA : le coma, le syndrome d'éveil non-répondant et l'état de conscience minimale mais nous évoquerons aussi l'état de mort cérébrale ainsi que le Locked-In Syndrome, qui est un diagnostic différentiel aux ECA (Belorgeot, 2019; Cassol, Wolff, et al., 2018). Ces états seront différenciés en tenant compte de l'état d'éveil du patient et de son niveau de conscience. Avant de définir ces états, il semble donc essentiel de définir **l'état d'éveil**. L'éveil est un état qui se situe entre le coma et la reprise d'un fonctionnement cérébral plus ou moins adapté à l'environnement et à la vie de relation. C'est le début de la reprise de la relation avec les autres, l'environnement et soi-même. D'après Damasio & Meyer (2009), l'éveil se définit par une ouverture des yeux spontanée ou déclenchée par des stimulations. Ainsi, un patient peut être éveillé sans être conscient : on parle alors d'éveil dissocié. Plus cet état d'éveil dissocié se prolonge, plus le pronostic est négatif (Cassol, Wolff, et al., 2018).

### 1.2.1 Le coma

Le premier état de conscience altérée est le **coma**. Il résulte d'une lésion cérébrale. Cette lésion entraîne un dysfonctionnement bilatéral du tronc cérébral, qui déclenche l'arrêt de la communication avec les autres zones du cerveau. Ainsi, le cerveau ne répond plus aux différents stimuli et ne produit plus que des réponses réflexes (Schnakers et al., 2004). Les patients ne sont pas éveillés et n'ont pas conscience d'eux et de leur environnement (Plum & Posner, 1972; Thibaut et al., 2019). On parle de coma quand la durée de cet état est supérieure à une heure (Cassol, Wolff, et al., 2018).

### 1.2.2 Le syndrome d'éveil non-répondant

Si le patient sort du coma, il peut basculer dans un état que l'on nomme « **syndrome d'éveil non-répondant** », anciennement nommé « état végétatif » (Cassol, Wolff, et al., 2018). Dans cet état, le patient est éveillé mais n'est pas conscient de lui et de son environnement (The Multi-Society Task Force on PVS, 1994). On observe des ouvertures des yeux spontanées ainsi qu'une autonomie de certaines fonctions comme la respiration, la régulation thermique ainsi que le système cardiovasculaire (Centurion, 2016). En revanche, le patient ne répond pas aux différents stimuli, il ne produit pas de sons compréhensibles et ne semble pas comprendre les productions orales d'autrui (Schnakers & Laureys, 2011). Ici à nouveau, le patient peut rester dans cet état, ou évoluer vers un autre état.

### 1.2.3 L'état de conscience minimale

Si le patient sort du syndrome d'éveil non-répondant, il entre alors possiblement en **état de conscience minimale**. Dans cet état, le patient est éveillé, mais n'est pas entièrement conscient de lui-même et de son environnement. On observe des signes de prémices de conscience (Giacino et al., 2002). On distingue deux types d'états de conscience minimale :

- Les états de conscience minimale - (ECM -) : on remarque encore peu de réponses à l'environnement mais les réactions observées ne sont plus de simples réflexes. On retrouve des réactions émotionnelles appropriées, une réaction à la douleur ou encore une poursuite visuelle (Bruno et al., 2011; Cassol, Wolff, et al., 2018).
- Les états de conscience minimale + (ECM +) : on remarque des réponses plus élaborées à des demandes complexes, comme une réalisation d'actions simples sur demande, un début de code oui/non ou des verbalisations compréhensibles simples (mais qui ne constituent pas encore une communication efficace) (Bruno et al., 2011).

Le patient peut alors stagner dans cet état ou retrouver une communication fonctionnelle et donc revenir vers un plein état de conscience (Cassol, Aubinet, et al., 2018). En fonction des patients, cette évolution peut être plus ou moins linéaire et plus ou moins rapide.

### 1.2.4 L'état de mort cérébrale

**L'état de mort cérébrale** correspond à une mort neurologique (Cassol, Wolff, et al., 2018). Le patient, qui se trouvait préalablement dans un état de coma (Cassol, Aubinet, et al., 2018), se voit priver définitivement de toute activité cérébrale (Laureys, 2005). Cet état est caractérisé par une absence d'éveil et de conscience, mais aussi une absence de réponses cérébrales et un dysfonctionnement des fonctions respiratoires (Schnakers & Laureys, 2011). Cet état est irréversible.

## 1.3 Le Locked-In Syndrome : un diagnostic différentiel

Le **Locked-In Syndrome** n'est pas un état de conscience altérée dans la mesure où le patient est éveillé et pleinement conscient de lui et de son environnement (Cassol, Wolff, et al., 2018). Le patient est toujours en possession de ses facultés cognitives (Schnakers & Laureys, 2011). En revanche, il est entièrement paralysé et est souvent juste capable de cligner des yeux, capacité dont il pourra se servir pour communiquer (Belorgeot, 2019). Le diagnostic différentiel sera donc important à réaliser, puisque ces patients comprennent ce qui se passe autour d'eux, qu'ils sont capables de communiquer (Belorgeot, 2019) et que la prise en soins ne sera donc

pas la même. En revanche, ce diagnostic est souvent compliqué à poser et des erreurs sont souvent réalisées (Cassol, Wolff, et al., 2018).

#### 1.4 Les états modifiés de conscience

Les états de conscience altérée sont aussi à différencier des **états modifiés de conscience**. En effet, il n'est pas rare que notre état de conscience soit modifié au quotidien. Les personnes qui ont vécu ces états les décrivent souvent par la sensation de ne plus être contenues dans leur corps physique (Lapassade, 1986). Ces états peuvent être induits naturellement : on peut par exemple citer le somnambulisme et les terreurs nocturnes, mais aussi tout simplement les rêves et les courts moments d'absence, lorsque nous sommes, comme le dirions-nous dans le langage courant, « dans la lune » (Michel, 2014). Ils peuvent aussi se produire lors des moments où nous sommes plongés attentivement dans une activité (Lapassade, 1986).

Ces états peuvent également être déclenchés par un événement tel que les expériences de mort imminente, une solitude extrême (par exemple, un randonneur perdu en montagne), la prise de certaines substances (médicaments, plantes hallucinogènes, drogues...). Ils concernent également les personnes atteintes de troubles psychotiques (Lapassade, 1986). Aujourd'hui, plusieurs thérapies s'appuient d'ailleurs sur la modification volontaire des états de conscience : l'hypnose, l'EMDR, la méditation pleine conscience, etc. (Michel, 2014). Le patient en état de conscience altérée n'est donc aucunement dans ce cas, étant donné que son état provient d'une lésion cérébrale, et non d'une modification volontaire ou induite par un état psychologique ou des substances.

## 2 L'état médical du patient

### 2.1 Le parcours médical

La plupart du temps, le patient entre dans le coma après un traumatisme crânien grave. Plusieurs outils peuvent être utilisés pour déterminer le niveau de conscience d'un patient. Le plus fréquemment utilisé est l'échelle de Glasgow. Cette échelle est courte et simple à utiliser (Schnakers & Laureys, 2011). L'état de conscience du patient est alors déterminé selon 3 critères : l'ouverture des yeux, la réponse verbale ainsi que la réponse motrice. On considère que le patient entre dans le coma lorsque son score à l'échelle de Glasgow est inférieur à 8 (Teasdale et al., 1974). Son état de conscience devra alors être suivi durant tout son séjour à l'hôpital, pour que sa prise en soins soit ajustée. Malgré les outils d'évaluation de la conscience

existants, l'état de conscience reste difficile à évaluer. En effet, les différents états de conscience étant complexes à discerner les uns des autres, ni les examens d'imagerie médicale - TEP et IRMf - et les tests (qui permettent d'obtenir des données objectives), ni l'appréciation des soignants (qui permet d'observer et de comprendre l'évolution du patient), ne sauraient se suffire à eux-mêmes (Schnakers et al., 2004; Schnakers & Di, 2011). L'un et l'autre doivent donc être utilisés conjointement.

On repère environ trois phases en ce qui concerne l'évolution médicale du patient. La phase aigüe est la phase qui suit le traumatisme, durant laquelle le patient est en service de réanimation ou de neurochirurgie. A ce moment-là, les prises en soins sont intensives, pour favoriser les chances de récupération. Lorsque l'état du patient est plus stable, ce dernier est ensuite transféré dans un service adapté, comme une unité EVC/EPR (Boissel, 2020) ou un service de soins de suite et de réadaptation par exemple, si cela est possible. Un retour à domicile peut également être envisagé en fonction de la récupération du patient. Pour finir, au bout de plusieurs années, si l'état du patient n'évolue pas et qu'un événement déstabilisant son état de santé survient, la question de la fin de vie se pose (Espace éthique et al., 2014). Encore une fois, cette évolution varie en fonction des patients.

Durant toute son hospitalisation, le patient en ECA va être suivi par de nombreux professionnels : médecins, infirmiers, aides-soignants, kinésithérapeutes, ergothérapeutes, psychologues, psychomotriciens, diététiciens, orthophonistes, etc. En effet, le patient en ECA est hautement dépendant dans les actes de la vie quotidienne (Espace éthique et al., 2014), que ce soit au niveau moteur, nutritionnel/alimentaire, communicationnel et même parfois respiratoire. Il est indispensable de stabiliser l'état de santé de la personne avant d'envisager des soins de rééducation (Boissel, 2020).

## 2.2 Symptomatologie

La symptomatologie de la personne en ECA est variée. En effet, les symptômes et leur gravité pourront différer en fonction du traumatisme initial, du niveau de conscience du patient mais aussi de ses capacités de récupération. Il peut alors présenter des troubles directement liés au traumatisme crânien, notamment des troubles neurologiques et cognitifs. On retrouve également des troubles alimentaires, des troubles digestifs ainsi que des troubles de la déglutition. Le patient peut souffrir de troubles concernant les voies aériennes, et plus précisément de troubles respiratoires mais aussi de la phonation. Pour finir, l'état de conscience altérée dans lequel se trouve le patient peut induire des troubles orthopédiques, des troubles

moteurs ainsi que des troubles de la communication (Belorgeot, 2019; Cassol, Wolff, et al., 2018).

### 3 Les questionnements éthiques

Il est difficile d'aborder le sujet des états de conscience altérée sans évoquer les questionnements éthiques actuels à ce sujet.

En effet, les soignants travaillant avec des personnes en état de conscience altérée ont toujours des décisions à prendre, concernant l'arrêt ou non de la nutrition, de l'hydratation, des traitements, de la ventilation mécanique (notamment dans le cas où l'état est chronique). Des choix dans l'urgence doivent aussi être réalisés, par exemple le fait de réanimer ou non le patient en cas d'événement mettant en jeu son pronostic vital (Schnakers & Laureys, 2011). Ces décisions sont difficiles à prendre pour plusieurs raisons. D'une part, il est difficile de poser un diagnostic exact pour ces patients et donc de connaître l'évolution de leur état (Cassol, Aubinet, et al., 2018). D'autre part, les patients n'ont pas toujours écrit de directives anticipées (notamment lorsque les patients sont jeunes) et la famille n'est pas forcément au courant de ce que le patient aurait voulu. Le cadre éthique, lui non plus, n'est pas toujours précis à propos des soins qui relèvent de l'acharnement thérapeutique (Schnakers & Laureys, 2011). Une réflexion doit alors être menée par les soignants à propos des soins qui leur paraissent justifiés (Espace éthique et al., 2014). Cependant, un accord peut être difficile à trouver dans la mesure où ces questions impliquent des opinions personnelles, qui diffèrent en fonction des religions, des croyances et des histoires de vie de chacun (Schnakers & Laureys, 2011).

Un autre questionnement éthique important concerne la douleur. On retrouve en effet, dans ces services, une difficulté à prendre en charge la douleur d'un patient qui ne peut l'exprimer (Schnakers & Laureys, 2011). Pourtant, il est essentiel de prendre en compte la douleur et de l'objectiver au mieux, à l'aide d'outils, pour pouvoir la traiter (Cassol, Aubinet, et al., 2018). La question de la douleur chez les patients en ECA est délicate car son objectivation repose souvent sur des suppositions. Certains soignants n'envisagent par exemple pas qu'un patient qui n'exprime pas la douleur de façon classique puisse tout de même avoir mal, alors que d'autres supposent qu'il peut avoir mal mais être dans l'incapacité de l'exprimer. Les soins apportés ne seront donc pas les mêmes en fonction des services et des professionnels. Les examens d'imagerie et les échelles de la douleur peuvent aider à apporter des réponses moins subjectives, mais n'apportent pas toujours de certitudes (Schnakers & Laureys, 2011).

Il n'existe donc pas de solutions préétablies à propos de ces questionnements. Ainsi, il sera essentiel d'établir un maximum de contact avec le patient, pour essayer de comprendre ses réactions (Espace éthique et al., 2014).

L'orthophoniste, ainsi que les autres professionnels de santé, interviendront donc tout au long de l'hospitalisation du patient, dans le cadre de la symptomatologie, en veillant à respecter les principes éthiques.

# **CHAPITRE 2**

## **LE ROLE DE L'ORTHOPHONISTE**

L'orthophoniste joue un rôle crucial auprès des patients en état de conscience altérée. Pourtant, ce rôle est encore largement méconnu. Il intervient notamment dans le domaine de la déglutition, de la respiration, de la phonation, de la sensorialité, de la communication ainsi que de la conscience de soi et de son environnement. D'après le Décret n°2002-721 du 2 mai 2002 relatif aux actes professionnels et à l'exercice de la profession d'orthophoniste (2002), l'orthophoniste est habilité à mener un bilan et une prise en soins, mais également à accompagner le patient et la famille dans leurs questionnements.

### **1 L'anamnèse**

Une prise en soins orthophonique débute toujours par un bilan orthophonique. L'anamnèse est un élément essentiel de ce bilan. Pourtant, l'anamnèse dans le cas des ECA est un cas particulier. En effet, le niveau de conscience du patient ne lui permet pas de répondre lui-même aux questions que posera l'orthophoniste. Ce dernier devra alors s'appuyer sur les réponses de la famille du patient, mais également sur les observations des autres professionnels travaillant aux côtés du patient (Belorgeot, 2019), notamment à travers la consultation des dossiers patients ou les réunions entre professionnels. Un travail pluridisciplinaire semble donc essentiel dans ce type de prise en soins. Il sera également important de s'appuyer, pour la suite du bilan, sur des comportements que l'on peut évaluer ou observer sans la coopération du patient.

### **2 Les domaines d'intervention**

#### **2.1 La dysphagie**

##### **2.1.1 Définition**

La déglutition est l'acte qui permet de transporter la salive, les liquides ou le bolus alimentaire de la cavité buccale jusqu'à l'œsophage, et ce en protégeant les voies respiratoires. Dans la dysphagie, une ou plusieurs étapes qui permettent une déglutition efficace et sécuritaire sont perturbées. D'après Winstein (1983), 25% des patients ayant subi un traumatisme crânien souffrent de dysphagie. Ces chiffres tendent même à être plus importants dans d'autres études (Schnakers & Laureys, 2011). En effet, la déglutition demande une coordination de plusieurs étapes, certaines étant volontaires et d'autres réflexes (Senez, 2015). La déglutition étant

contrôlée par plus de 30 nerfs et muscles (Matsuo & Palmer, 2008), les troubles peuvent varier en fonction de la localisation de la lésion : la lésion peut se trouver au niveau du système nerveux central, c'est-à-dire, au départ des nerfs crâniens (y compris ceux impliqués dans la déglutition, soit le nerf trijumeau, le nerf facial, le nerf glossopharyngé, le nerf vague et le nerf hypoglosse), au niveau du système nerveux périphérique (par exemple, sur le trajet d'un nerf crânien) ou encore directement au niveau d'un muscle (Panebianco et al., 2020). Au regard de la diversité des lésions, on peut donc comprendre que de nombreux patients en ECA présentent des troubles de la déglutition. Les troubles les plus fréquemment retrouvés chez les patients dysphagiques ayant subi un traumatisme crânien sont une perte du contrôle du bolus, une faiblesse du contrôle lingual, une diminution de la rétraction de la base de la langue, un retard de déclenchement du réflexe de déglutition, une faiblesse de la fermeture du larynx ou de son élévation, une paralysie pharyngée, une absence de réflexe de déglutition ou encore un dysfonctionnement du cricopharynx (Mackay et al., 1999).

### 2.1.2 Bilan

L'orthophoniste intervient alors dans le cadre de la déglutition pour évaluer la capacité du patient à déglutir en toute sécurité. La prise en soins de la déglutition est assez fréquente en orthophonie. Cependant, dans le cadre d'état de conscience altérée, elle sera différente des prises en soins de la déglutition habituelles, puisqu'elle devra tenir compte à la fois des troubles du patient (respiratoires, cognitifs), de son état de conscience mais aussi de ses capacités motrices. De plus, il sera difficile, voire impossible, de communiquer efficacement avec le patient (Bicego et al., 2014).

A cause de ces particularités, il existe peu, voire pas, d'outils de bilan réellement appropriés pour l'évaluation de la déglutition chez les patients en ECA (Belorgeot, 2019). Il existe 4 domaines à évaluer principalement, lorsque cela est possible, pour objectiver l'existence d'un trouble de la déglutition :

- *la déglutition en elle-même*, notamment l'observation du nombre de déglutitions dans un laps de temps, du réflexe de toux, des stases, l'évaluation de la possibilité d'une alimentation par voie orale, en testant différentes textures (Belorgeot, 2019; Bicego et al., 2014). L'orthophoniste peut aussi repérer les signes cliniques faisant penser à un reflux gastro-œsophagien : signes digestifs (éructations, vomissements), signes respiratoires (asthme) et signes ORL (toux sèche) (Senez, 2015).
- *l'hygiène buccale*, qui est évaluée en observant les éventuelles mycoses, les lésions intrabuccales, la présence ou non de toutes les dents et de prothèses dentaires, etc.

- *la coordination déglutition-respiration*
- *les capacités praxiques et posturales du patient, c'est-à-dire la capacité du patient à mobiliser sa langue, sa mâchoire, ses lèvres, à maintenir sa tête et à la garder dans l'axe du corps, etc. (Belorgeot, 2019; Bicego et al., 2014).*

Les tests devront toujours être réalisés en toute sécurité et prendre en compte l'état d'éveil du patient ainsi que sa fatigabilité.

### 2.1.3 Prise en soins

Bien que cette intervention soit complexe, elle est indispensable dans la mesure où un problème dans le mécanisme de déglutition peut engager le pronostic vital du patient (Ward et al., 2007). Il sera alors nécessaire de débiter cette prise en soins le plus tôt possible, pour favoriser les chances de récupération (Bicego et al., 2014). En fonction du patient, les buts de l'intervention orthophonique peuvent être variés : reprise de l'alimentation orale, sevrage du ballonnet de trachéotomie, sevrage de la canule de trachéotomie... L'orthophoniste pourra donc proposer entre autres des massages, des stimulations de la zone bucco-faciale (Belorgeot, 2019), et notamment des stimulations cryothérapeutiques (Senez, 2015) dans le but de viser à une meilleure motricité (ouverture de la bouche, propulsion du bolus), une meilleure sensibilité, une meilleure gestion de la salive (Belorgeot, 2019; Roberts & Greenwood, 2019) pour retrouver une déglutition sûre. Des stimulations olfactives et gustatives pourront être proposées aux heures de repas, pour permettre au patient de retrouver un rythme de vie (Senez, 2015). De plus, des adaptations de textures, de postures et au niveau de l'environnement pourront être mises en place, notamment en ce qui concerne l'alimentation, si les essais alimentaires ont été possibles lors du bilan (Belorgeot, 2019). Les décisions en ce qui concerne l'alimentation pourront aller dans le sens d'un arrêt de l'alimentation orale, d'un élargissement ou d'une restriction.

## 2.2 Les troubles de la respiration et de la phonation

### 2.2.1 Définition

Le patient en ECA peut souffrir de troubles de la respiration et de la phonation, qui peuvent être liés à plusieurs facteurs, et notamment à :

- Son état de conscience, c'est-à-dire que le patient n'est pas suffisamment conscient pour contrôler son souffle ou pour vocaliser.
- Un traumatisme (intubation ou trachéotomie par exemple), ce sont alors des causes physiques et traumatiques qui entraînent les troubles.

- Son tableau neurologique, c'est-à-dire que les dysfonctionnements neurologiques entraînent des difficultés dans le processus de respiration et/ou de phonation.

### 2.2.2 Bilan

Dans le cadre de la respiration, l'orthophoniste évaluera surtout la qualité de la respiration du patient. Il pourra notamment observer la coordination entre respiration et déglutition (Bicego et al., 2014), l'encombrement bronchique et se renseigner sur les éventuelles récentes pneumopathies (Belorgeot, 2019). En ce qui concerne la phonation, l'orthophoniste pourra évaluer la qualité de la voix (si cela est possible étant donné l'état dans lequel se trouve le patient) (Bonvento et al., 2017), par exemple si le patient a une voix mouillée, qui peut être un signe de fausse route (Belorgeot, 2019). Il pourra aussi tester les capacités de vocalisation induite et spontanée (Bicego et al., 2014).

### 2.2.3 Prise en soins

L'orthophoniste aidera le patient à se réapproprier son schéma corporel et à contrôler volontairement son souffle (Belorgeot, 2019). Ce travail pourra être fait en partenariat avec le kinésithérapeute. Il sera également possible de travailler sur la réafférentation des voies respiratoires. Ce travail pourra être effectué entre autres grâce à des stimulations olfactives : par exemple, une odeur agréable pourra amener le patient à inspirer et cela aidera donc à la réhabilitation de la respiration nasale (Belorgeot, 2019). Ce travail débouchera parfois sur un travail concernant la phonation : il sera alors possible de travailler sur la coordination pneumophonique et les différents paramètres de la voix (Belorgeot, 2019; Bonvento et al., 2017). Cette prise en soins est directement liée à l'intervention dans le cadre des troubles de la déglutition. (Belorgeot, 2019)

De plus, les patients en ECA sont fréquemment trachéotomisés. Une trachéotomie est une intervention qui consiste à ouvrir la trachée et à y insérer une canule, pour que la respiration soit facilitée. L'orthophoniste jouera un rôle dans la décision pluridisciplinaire du sevrage de la canule et participera à sa réalisation (Bonvento et al., 2017).

## 2.3 Les troubles de la conscience

### 2.3.1 Définition

Un patient atteint de troubles de la conscience rencontre des difficultés à se situer dans son environnement et dans son corps. Actuellement, ces troubles sont difficiles à prendre en charge dans la mesure où il n'existe pas de traitements médicamenteux qui semblent stimuler la

conscience (Schnakers & Laureys, 2011) et que les différentes interventions possibles ne font pas encore l'objet de preuves suffisantes (Lombardi et al., 2002). De plus, l'intervention orthophonique dans le cadre des troubles de la conscience est spécifique aux états de conscience altérée. En effet, l'orthophoniste ne travaillera sur la conscience de soi et de l'environnement avec aucun autre type de patients. De ce fait, les informations concernant la rééducation des troubles de la conscience sont rares.

### 2.3.2 Bilan

L'orthophoniste ne possède pas d'outil adapté pour l'évaluation des troubles de la conscience. L'évaluation sera souvent réalisée par d'autres professionnels, grâce à des échelles plus ou moins précises, comme l'échelle de Glasgow, la Wessex Head Injury Matrix ou encore la Coma Recovery Scale-Revised (Schnakers & Laureys, 2011).

### 2.3.3 Prise en soins

Après l'évaluation du niveau de conscience du patient, le principal moyen d'intervention en ce qui concerne les troubles de la conscience consiste à mettre en place un programme de stimulation sensorielle. Ces programmes consistent à stimuler les différents sens du patient (auditif, verbal, olfactif, tactile, visuel, gustatif, vestibulaire, kinesthésique...) afin de mobiliser des informations sensorielles, de réactiver des réseaux neuronaux préservés, de favoriser l'apparition de nouvelles connexions dans le cerveau et de ramener le patient à une vie de relation. Le fait de stimuler les sens du patient permettrait également d'éviter de l'en priver totalement et de le couper de son environnement, autrement dit, d'éviter la désafférentation sensorielle (Schnakers & Di, 2011). Cependant, de la même façon qu'il existe peu d'études sur les moyens de stimuler la conscience, il existe également peu d'études sur les résultats qu'apportent ces programmes. Les études réalisées aujourd'hui seraient encore trop peu précises pour affirmer un effet bénéfique des programmes de stimulation sensorielle (Lombardi et al., 2002). Toutefois, d'après le mémoire de Janex-Habibi (2016), les stimulations sensorielles (surtout gustatives, thermiques et tactiles) seraient un bon moyen pour entrer en communication avec le patient en état de conscience altérée, dans la mesure où ces stimulations provoquent, chez la plupart des patients, des réactions plus nombreuses et diversifiées. L'orthophoniste étant un professionnel de la communication, il est alors, dans ce cadre, intéressant de proposer ce type de stimulations au patient.

## 2.4 Les troubles de la communication

### 2.4.1 Définition

Une communication peut subsister avec les personnes en ECA, bien que celle-ci ne soit pas toujours fonctionnelle (Rasmus et al., 2019). Cependant, les familles des patients ont tendance à surinterpréter des signaux et à observer des tentatives de communication chez leur proche, que les professionnels ne considèrent pas toujours comme telles (Moretta et al., 2017). Il semble alors essentiel de distinguer les signes qui sont de l'ordre du réflexe des signes de communication, pour permettre aux soignants et aux aidants d'adapter leur communication en fonction des capacités du patient.

### 2.4.2 Bilan

Pour évaluer la communication, l'observation des conduites spontanées et des réactions du patient par les soignants et la famille sera primordiale (Belorgeot, 2019), les tests et évaluations n'étant pas réellement adaptés pour évaluer ces signes (Rasmus et al., 2019). Pour qu'un patient en état de conscience altérée puisse communiquer, il faut qu'il soit vigilant et donc entré en stade d'état de conscience minimale. A partir de ce stade, il sera donc possible de remarquer des réactions physiques (par exemple poursuite visuelle) ou émotionnelles à certains stimuli, voire, dans les stades les plus avancés, des réponses à des questions ou à des ordres simples (grâce à un code oui/non par exemple) (Bodart et al., 2013; Rasmus et al., 2019).

L'orthophoniste évaluera tout d'abord, avec l'aide de la famille et des autres professionnels, la capacité du patient à communiquer. Pourront alors être appréciées la réaction du patient aux stimuli, la fiabilité du code oui/non ainsi que la possibilité pour le patient de faire un choix ou de suivre une instruction (Roberts & Greenwood, 2019). Pour affiner son observation, l'orthophoniste pourra s'aider d'outils. Le plus adapté semble être l'échelle d'Évaluation de la Communication en Éveil de Coma (ECEC) (Belorgeot, 2019).

### 2.4.3 Prise en soins

Par la suite, l'orthophoniste travaillera sur la mise en place d'une communication de plus en plus précise et fonctionnelle : l'établissement d'une communication de base grâce au regard, aux onomatopées, aux informations tactiles, un travail sur la compréhension du patient (par exemple à travers la désignation) puis la mise en place d'un code oui/non (qui passera par la recherche du geste le moins coûteux pour le patient, par la distinction des mouvements réflexes, par la recherche d'une fiabilité du code) et son automatisation (Belorgeot, 2019). Lorsque le travail est déjà bien avancé, il est possible de travailler sur la mise en place d'une

Communication Alternative et Augmentée (CAA). Roberts & Greenwood (2019) évoquent comme moyen de CAA des contacteurs, des tableaux de communication, un passage à l'écrit ou encore des interfaces cerveau-ordinateur, qui sont des machines permettant d'enregistrer l'activité cérébrale d'un patient et de la traduire. Ainsi, le patient n'a pas besoin de produire un geste ou une vocalisation pour communiquer. Ces interfaces pourraient d'ailleurs également aider au diagnostic de ces patients, en évaluant plus précisément la conscience du patient et sa capacité à répondre à des stimulations (Lesenfants et al., 2015). La mise en place d'un mode de communication, quel qu'il soit, redonnera de l'autonomie au patient (Boissel et al., 2021).

## 2.5 La prévention et l'accompagnement

L'orthophoniste a un rôle important à jouer en ce qui concerne l'information de la famille du patient et la formation des autres professionnels. En effet, « l'orthophoniste peut proposer des actions de prévention, d'éducation sanitaire ou de dépistage, les organiser ou y participer. Il peut participer à des actions concernant la formation initiale et continue des orthophonistes et éventuellement d'autres professionnels » (Décret n°2002-721 du 2 mai 2002 relatif aux actes professionnels et à l'exercice de la profession d'orthophoniste, 2002).

Bien que l'orthophoniste puisse accompagner la famille du patient dans plusieurs domaines, son rôle principal en termes de prévention et d'accompagnement sera plutôt axé sur la communication. En effet, l'orthophoniste aidera les familles des patients à adapter leur communication pour favoriser la compréhension du patient, et à affiner leur observation pour repérer les signes de communication du patient. En bref, il les aidera à entrer plus facilement en communication avec le patient (Belorgeot, 2019). Le fait d'adapter sa communication permettra aussi au patient d'être moins fatigué, puisque la compréhension de son entourage et des professionnels sera moins coûteuse (Uruma et al., 2007).

Plusieurs conseils pourront être donnés, notamment :

- utiliser des phrases courtes et simples ;
- ralentir la parole ;
- éviter les négations ;
- éviter les phrases avec des déductions et inférences ;
- se placer à la hauteur du patient ;
- utiliser d'autres sens pour communiquer, par exemple le toucher, des images, des mots écrits, des gestes ;
- etc. (Belorgeot, 2019; Uruma et al., 2007).

L'orthophoniste étant un professionnel de la communication, il sera aussi important pour lui de dialoguer avec les autres professionnels, de manière à souligner que le patient peut communiquer grâce aux interactions que les professionnels instaurent avec celui-ci. L'orthophoniste pourra ainsi donner des pistes pour entrer en contact plus facilement avec le patient.

Cette fin de chapitre nous amène alors sur un point essentiel, qui ne concerne pas que l'orthophoniste, mais bien tous les professionnels : l'importance d'informer et d'être informé.

## CHAPITRE 3

### L'IMPORTANCE D'INFORMER ET D'ETRE INFORME

Dans le domaine de la santé, la transmission d'informations est un concept très important. D'une part, les familles ont besoin d'être informées sur l'état de leur proche, mais doivent également transmettre des informations sur leur proche aux professionnels. D'autre part, les professionnels ont besoin d'être informés pour mieux connaître leur patient, pour connaître les pathologies, les possibilités de prises en soins et pour informer les familles. Cette transmission d'informations est d'autant plus importante dans le cadre des prises en soins de patients en état de conscience altérée, autant du côté des familles, que du côté des professionnels, étant donné que le patient ne peut pas communiquer avec les différentes parties.

#### 1 Du côté des familles

##### 1.1 Un rôle d'informateur

Les familles ont tout d'abord un rôle d'informateur auprès des professionnels de santé. En effet, étant donné leur état de santé, les patients ne sont pas capables de communiquer les informations importantes les concernant (Boissel et al., 2021). De même, il est difficile pour les professionnels d'apprendre à connaître leurs patients (leurs goûts, leurs passions, leur personnalité, leurs réactions, leurs valeurs, leur histoire de vie etc.) (Boissel, 2020; Leblond et al., 2019). Connaître son patient est pourtant essentiel si l'on veut être dans une démarche de prise en soins adaptée au patient (Castanon, 2019). Les proches pourront donc tenir ce rôle, que Castanon (2019) nomme « rôle de gardiens de l'histoire », en discutant avec les professionnels, ou en remplissant des questionnaires, sur tous les aspects de la vie de leur proche avant l'accident. Ils veilleront à être le plus précis possible, pour aider les professionnels à mieux comprendre la personne en état de conscience altérée mais aussi à proposer des stimulations adaptées et à maintenir une communication avec cette personne (Leblond et al., 2019). La compréhension du patient et le maintien de la communication sont primordiaux pour combattre le risque de déshumanisation du patient. Il est effectivement plus difficile de considérer un patient comme une personne à part entière lorsqu'il n'est plus capable de communiquer de façon habituelle. Ainsi, en apportant des informations aux professionnels, les proches leur permettront de considérer le patient comme un être humain avant tout (Castanon, 2019).

Enfin, les familles devront aussi apporter des informations aux différents professionnels par rapport aux directives concernant la fin de vie du patient. Cela aidera les professionnels à prendre des décisions en cas de problème (Boissel et al., 2021).

## 1.2 Un rôle d'observateur naturel

Les familles, en plus de maintenir un lien entre leur proche et les professionnels, jouent aussi un rôle important d'observateur naturel.

En effet, les familles sont souvent attentives aux signes évocateurs d'un mal-être de la part du patient (changement de mimique, grimace, transpiration, rougissement, etc.). (Leblond et al., 2019). Elles sont aussi, la plupart du temps, les premières à observer chez leur proche des signaux de communication ainsi que des signes de conscience de soi et de l'environnement (Boissel, 2020; Boissel et al., 2021), notamment parce qu'elles passent beaucoup de temps dans la chambre de leur proche (Castanon, 2019). Ainsi, une communication efficace entre les proches et les professionnels n'est pas nécessaire seulement au début de la prise en soins du patient, mais bien tout au long de son parcours médical (Boissel et al., 2021). Cette communication visera à une mise en commun des observations des familles et des professionnels, qui permettra une prise en soins personnalisée plus adaptée au patient (Leblond et al., 2019).

Pour que les familles continuent d'informer les professionnels à propos de ces signes, si minimes soient-ils, il est important que les professionnels accueillent les propos de la famille et qu'ils les prennent en compte, de manière à ce que les proches soient assurés dans ce rôle (Boissel et al., 2021). Cependant, en fonction des situations, les professionnels ont tendance à accorder plus ou moins de valeur aux propos des familles (par exemple, moins de crédit sera accordé si les proches sont dans le déni de l'état du patient) (Castanon, 2019). Il a aussi été prouvé que les familles relativisent souvent l'état de leur proche : elles pensent l'évolution plus favorable que les professionnels et attribuent une valeur communicationnelle à de nombreux signaux (Leblond et al., 2019). Les relations entre les familles et les professionnels peuvent alors devenir plus difficiles (Castanon, 2019) et pour cause, les familles se sentent de ce fait moins écoutées, moins soutenues, et ont l'impression d'être décrédibilisées, tandis que les professionnels se sentent limités dans leurs échanges avec la famille. Cette relation mise à mal ne sera pas constructive pour la suite des soins. Il semble alors essentiel d'échanger au maximum, pour parvenir à un accord lorsque cela est possible (Leblond et al., 2019).

Ainsi, on voit bien qu'il est essentiel d'informer le plus possible la famille sur ce nouvel état dans lequel est leur proche, pour favoriser, par la suite, une communication sincère et efficace, et donc une alliance thérapeutique favorable.

### 1.3 Un besoin d'informations

Comme nous venons de l'évoquer, il est important d'informer les proches du patient pour favoriser une bonne relation entre familles et professionnels. Mais, en plus d'être un prérequis pour une alliance efficace, l'information est aussi un besoin pour les familles des patients en état de conscience altérée.

Les familles de ces patients vivent des situations nouvelles et passent par de nombreux états (choc de l'annonce du coma, assimilation du nouvel état de leur proche qui est très différent de son état passé, réflexion quant au futur, etc.) (Leblond et al., 2019). Ainsi, les proches des patients ont beaucoup de doutes, de questions (Boissel et al., 2021). Ces questions peuvent être posées directement aux professionnels, mais les familles cherchent également parfois des informations par d'autres biais, et notamment sur internet (Boissel, 2020), informations qui ne sont pas toujours adaptées pour des personnes qui n'ont pas de connaissances médicales. Ces questions peuvent notamment porter sur :

- La communication avec le patient, la compréhension du patient, etc. (Belorgeot, 2019) ;
- le corps du patient, qui peut être changé à cause de l'accident, de l'hospitalisation (perte de poids) ou encore de la surmédicalisation du corps (intubation, machines autour du patient...)
- l'hospitalisation, les soins apportés ;
- la question de la fin de vie, etc.

Les professionnels se devront de s'adapter aux connaissances et au vocabulaire des familles, d'être rassurants, mais également honnêtes avec les proches du patient (Boissel et al., 2021), de manière à ce que ceux-ci n'aient pas l'impression qu'on leur cache des informations, ce qui entraverait la mise en place de l'alliance thérapeutique (Castanon, 2019). Ces questionnements seront primordiaux pour les familles, étant donné qu'ils mèneront à des prises de décisions difficiles concernant l'avenir médical du patient. Ces éléments n'ont souvent jamais été abordés par les familles avant que la situation ne soit vécue, et entraînent donc une réflexion poussée quant à ce qu'aurait souhaité le patient (les proches ne le savent pas toujours) mais aussi parfois des différends, lorsque tous les membres de la famille ne sont pas d'accord. L'information donnée par le professionnel aidera ici les familles à faire des choix de façon éclairée. (Boissel

et al., 2021). Au-delà des questions que se posent les familles, celles-ci s'attendent également à être soutenues et à être aidées quant aux démarches administratives (Boissel, 2018).

## 2 Du côté des professionnels

### 2.1 Un rôle d'expert

La prise en soins des patients en état de conscience altérée étant spécifique, il est nécessaire de trouver des soignants spécifiquement formés, qui resteront travailler dans ces services pendant plusieurs mois au minimum (Boissel, 2020). En effet, pour exercer dans ce milieu, les professionnels doivent avoir une expertise, des connaissances multiples (Baret et al., 2012), qu'ils ont acquises durant leurs études, leurs formations professionnelles mais aussi au fil du temps, en exerçant. Cette expertise leur permet de prodiguer des soins adéquats, spécifiques, mais également de repérer les signes de conscience chez un patient, d'interpréter ce que les proches observent, d'être et de rester vigilants au moindre signal (Boissel, 2020). Chaque professionnel va jouer un rôle précis auprès de ces patients, mais tous vont aussi jouer un rôle commun, qui comprend notamment le repérage des potentielles tentatives de communication du patient ou encore le maintien d'un lien avec le patient (Baret et al., 2012). La relation entretenue avec le patient est donc tout aussi importante que les soins techniques qui seront prodigués.

### 2.2 L'importance de la relation

Dans ces prises en soins, l'alliance thérapeutique se met en place avec la famille du patient plutôt qu'avec le patient lui-même. En effet, il est important pour les familles de sentir que les professionnels veulent coopérer avec elles et qu'elles ont aussi un rôle à jouer dans la prise en soins de leur proche (Boissel, 2020). Les professionnels devront alors estimer l'état psychologique de la famille, pour adapter les informations à transmettre et l'accompagnement qu'ils mèneront (Boissel et al., 2021). Cette relation thérapeutique est d'autant plus importante à mettre en place dans le cadre de ces prises en soins puisque la famille est très vulnérable, ce qui rend les liens entre professionnels et famille fragiles (Boissel, 2018).

De plus, un patient en état de conscience altérée peut ressentir les relations qui se jouent entre ses proches et les professionnels du service. Ainsi, si la relation avec la famille est apaisée, que le patient n'entend pas de conflit, il pourrait lui aussi être plus serein (Boissel, 2020). Il est également important pour la famille de sentir que les professionnels s'investissent auprès de

leur proche, qu'ils sont présents pour lui, même quand la famille n'est pas présente, que leur proche n'est pas toujours seul (Boissel et al., 2021) et qu'ils le considèrent comme une personne humaine avant tout : les professionnels pourront alors parler au patient, montrer du respect dans la façon de communiquer avec lui, faire participer le patient à des activités, etc. (Boissel, 2020). En effet, la situation d'extrême vulnérabilité dans laquelle se trouvent les patients inquiète souvent les familles, qui peuvent craindre, entre autres, un risque de maltraitance (Boissel, 2018). Ainsi, le plus efficace est de coopérer avec les familles dès l'arrivée de leur proche dans le service, pour qu'une alliance thérapeutique favorable puisse se mettre en place le plus tôt possible (Boissel, 2020).

### 2.3 Les difficultés rencontrées

Ces prises en soins étant spécifiques et encore récentes, les professionnels peuvent rencontrer diverses difficultés. D'abord, il existe encore peu d'études sur ce sujet, notamment pour les orthophonistes. Il serait utile que plus d'études soient réalisées pour que les orthophonistes soient mieux formés, qu'ils puissent se renseigner plus facilement, et qu'ils puissent avoir une pratique adaptée, qui s'inscrit dans une démarche d'Evidence Based-Practice (pratique fondée sur des données probantes de la recherche, l'expérience clinique, les préférences du patient et le contexte de soins). Ces difficultés sont les mêmes pour d'autres professionnels dans ce milieu (Roberts & Greenwood, 2019). Les professionnels sont d'ailleurs en demande de formations plus pratiques sur la prise en soins des états de conscience altérée (Boissel, 2018).

Ensuite, la durée d'hospitalisation du patient est souvent longue et les professionnels doivent alors veiller à ne pas le déshumaniser, et à continuer à prodiguer des soins de qualité malgré tout (Boissel, 2020). De même, les professionnels peuvent avoir tendance à infantiliser le patient lorsqu'ils entrent en communication avec celui-ci, ce qu'il faudra éviter au maximum (Boissel, 2018). Les professionnels doivent également continuer à observer le patient, à analyser ses réactions, même après plusieurs mois d'hospitalisation, pour ne passer à côté d'aucun signe de communication ou changement dans le comportement du patient (Baret et al., 2012; Boissel, 2020). Ils devront ainsi faire attention à ne pas s'appuyer seulement sur les examens techniques, objectifs, et à continuer d'observer le patient au quotidien (Baret et al., 2012). En revanche, une autre difficulté est d'observer, mais de ne pas surinterpréter. Toute interprétation est personnelle et il ne faut pas faire de ces interprétations des certitudes (Boissel, 2020), et ce pour éviter entre autres que la famille ne se fasse de fausses idées (Baret et al., 2012).

L'ambiance particulière que l'on retrouve dans les services accueillant des patients en état de conscience altérée n'est pas toujours facile à vivre pour les soignants, qui peuvent parfois se sentir seuls et/ou impuissants. Cela peut engendrer une fatigue, un mal-être, qui ne sont pas forcément pris en compte par l'institution (Boissel, 2018) mais qui auront pourtant un retentissement sur les soins prodigués.

Enfin, le manque de professionnels dans les services recevant des personnes en état de conscience altérée, les difficultés d'accessibilité à certains soins comme l'orthophonie, la psychomotricité et l'ergothérapie (Boissel, 2018), le manque de temps du personnel soignant ainsi que le manque de moyens financiers et matériels peuvent être des freins à une prise en soins efficace (Roberts & Greenwood, 2019).

**PARTIE 2 :**  
**PARTIE METHODOLOGIQUE**

# 1 Problématique, hypothèses et objectifs

## 1.1 Problématique

En prenant en compte les éléments évoqués dans la partie précédente, et pour répondre à ce manque, nous avons essayé, dans ce mémoire, d'évaluer la pertinence et la faisabilité d'un site internet pour aider les familles de patients, les orthophonistes ainsi que les autres professionnels, dans leur recherche d'informations sur les états de conscience altérée et de modéliser ce site internet en fonction des attentes recueillies.

## 1.2 Hypothèses théoriques

Ce questionnement nous a mené aux hypothèses théoriques suivantes :

**Hypothèse théorique n°1** : Les professionnels ainsi que les familles relèvent un manque d'informations sur la prise en soins des patients en état de conscience altérée.

**Hypothèse théorique n°2** : Les orthophonistes se sentent peu formés pour la prise en soins des patients en état de conscience altérée, alors même qu'ils sont formés dans les grands domaines à travailler avec ces patients.

**Hypothèse théorique n°3** : Les orthophonistes rencontrent des difficultés à trouver des informations accessibles et fiables dans le domaine des états de conscience altérée.

**Hypothèse théorique n°4** : Un site internet, qui permettrait un accès libre et facile à une banque d'informations sur les états de conscience altérée, serait une solution appréciée des familles de patients et des professionnels intervenant dans ce milieu.

**Hypothèse théorique n°5** : Il est possible de créer un site internet accessible, qui permettrait aux familles, mais aussi aux professionnels, d'accéder aux informations qu'ils souhaitent pouvoir consulter.

## 1.3 Objectifs

Ce travail vise à améliorer, grâce à un regroupement d'informations sur un même site, les connaissances des familles et des professionnels sur les états de conscience altérée. Il a également pour but de favoriser la collaboration entre les familles et les professionnels et de contribuer à la formation des orthophonistes, en leur fournissant des pistes pour la prise en soins de ces patients.

## 2 Méthodologie

### 2.1 La conception des questionnaires

#### 2.1.1 Objectifs des questionnaires

Les questionnaires ont été conçus dans le but d'apprécier le sentiment de connaissances sur les états de conscience altérée des familles et des professionnels, ainsi que le sentiment de compétence des professionnels. Nous avons également essayé de comprendre les demandes et les besoins des familles et des professionnels, pour juger de la pertinence d'un site internet.

#### 2.1.2 Description de la population choisie

Dans la mesure où le site internet est destiné à la fois aux familles et aux professionnels, il nous a semblé essentiel d'interroger ces deux populations.

##### 2.1.2.1 Les professionnels

###### 2.1.2.1.1 Les orthophonistes

Pour participer au questionnaire en tant qu'orthophoniste, le seul critère d'inclusion est d'exercer auprès de patients en état de conscience altérée.

###### 2.1.2.1.2 Les autres professionnels

En ce qui concerne les autres professionnels, les critères d'inclusion sont :

- Être infirmier / psychologue / diététicien / kinésithérapeute / ergothérapeute / psychomotricien / aide-soignant ou autre professionnel paramédical ;
- exercer auprès de patients en état de conscience altérée.

###### 2.1.2.2 Les familles

Pour participer au questionnaire destiné aux familles, la seule condition est d'avoir un proche en état de conscience altérée.

### 2.1.3 Élaboration des questionnaires

#### 2.1.3.1 Le questionnaire destiné aux familles

Le questionnaire destiné aux familles est présent en Annexe 1. Il contient six rubriques et investigate les domaines suivants : informations générales sur le répondant, hospitalisation du patient, connaissance des familles sur d'éventuels supports déjà existants, sentiment d'information qu'ont les familles sur les états de conscience altérée, estimation de la pertinence d'un site internet.

Les questions sont majoritairement des questions à choix multiples, mais nous avons également intégré à ce questionnaire des échelles de Lickert, qui permettent de faciliter le traitement des données et de simplifier les modalités de réponses, et des réponses ouvertes pour permettre aux répondants de s'exprimer librement.

Nous avons fait en sorte de formuler les questions de façon à éviter le biais de neutralité ainsi que la tendance à l'acquiescement.

#### 2.1.3.2 Le questionnaire destiné aux professionnels

Le questionnaire destiné aux professionnels est présent en Annexe 2. Il contient cinq rubriques et questionne les domaines suivants : informations générales sur le professionnel, connaissance des professionnels sur d'éventuels supports déjà existants, évaluation du sentiment d'information et de formation qu'ont les professionnels sur les états de conscience altérée, estimation de la pertinence d'un site internet.

Une section est également réservée aux orthophonistes et permet de récolter des informations sur leur pratique. Nous avons choisi de nous centrer majoritairement sur le travail de l'orthophoniste concernant la sensorialité et les troubles de la conscience, étant donné qu'il y a très peu d'informations dans ce domaine et donc très peu de pistes de rééducation. Ces informations permettront d'ajouter un état des lieux des pratiques orthophoniques en ce qui concerne la sensorialité sur le site internet.

Le questionnaire a été réalisé sur le même modèle que le questionnaire destiné aux familles.

#### 2.1.4 Administration des questionnaires

##### 2.1.4.1 Le mode d'administration

Nous avons choisi de réaliser des questionnaires en ligne (élaborés grâce à l'outil de création de formulaires « Google Forms ») principalement pour deux raisons. Tout d'abord, ils permettent une diffusion simple, rapide et sans frais du questionnaire dans toute la France. En plus de cela, les questionnaires en ligne peuvent être remplis peu importe le moment, ce qui permet aux répondants de participer quand ils en ont le temps et la possibilité.

##### 2.1.4.2 La diffusion

Notre questionnaire a été diffusé entre septembre 2021 et janvier 2022. Nous avons utilisé plusieurs canaux pour le diffuser et avons effectué plusieurs relances. Nous avons d'abord envoyé des mails aux orthophonistes de France travaillant dans des structures accueillant des patients en état de conscience altérée. Nous l'avons également diffusé sur des groupes

d'orthophonistes ou de professionnels sur les réseaux sociaux. Pour finir, nous avons contacté des associations de familles de patients ainsi que les syndicats et ordres des professions paramédicales.

#### 2.1.5 Mode de traitement des données

Les données récoltées dans ces questionnaires se basent majoritairement sur les ressentis et besoins des familles et des professionnels. Une grande partie de l'analyse à réaliser est donc qualitative. Une courte analyse quantitative sera également réalisée, avec les données qui nous en laissent la possibilité.

#### 2.1.6 Précautions méthodologiques

Des biais méthodologiques peuvent être mis en évidence dans cette étude.

Tout d'abord, l'intervention orthophonique est encore peu développée dans les services prenant en soins des personnes en état de conscience altérée. Notre population est de ce fait très restreinte. L'étude ne pourra donc pas viser ici à une généralisation. Ce nombre restreint de réponses permettra en revanche une analyse qualitative plus fine des réponses obtenues.

En plus de cela, les réponses récoltées dans ce questionnaire ont été recueillies à un moment donné. Elles ne garantissent donc en rien la possibilité d'une reproductibilité.

## 2.2 L'élaboration du site internet

### 2.2.1 Choix du support

Un site internet nous a semblé être un support propice à la recherche d'informations, puisqu'il permet un accès gratuit à l'information, et qu'il peut être diffusé plus facilement que les autres supports (brochure par exemple).

De plus, d'après l'Insee (2020), en 2019, 83% des personnes habitant en France d'au moins 15 ans avaient utilisé Internet durant les trois derniers mois. Ce chiffre était seulement de 65% en 2009. On voit donc que le nombre d'utilisateurs d'Internet augmente au fil des années et qu'une grande majorité des personnes peut utiliser Internet pour chercher des informations. De plus, cette étude rapporte qu'Internet est fréquemment utilisé pour la recherche d'informations de santé, notamment chez les personnes âgées.

### 2.2.2 Objectifs du site internet

Les objectifs du site internet sont multiples. Ce site vise tout d'abord à transmettre des informations adaptées aux familles sur les états de conscience altérée et leur prise en soins

orthophonique. Il permet également de donner aux familles des conseils (notamment concernant la communication) et de lister les ressources existantes pouvant leur être utiles. Ce site se veut aussi utile aux professionnels. Grâce à un état des lieux des pratiques orthophoniques concernant la sensorialité, il a pour but de fournir des pistes aux orthophonistes qui se sentiraient démunis pour ce type de prise en soins. Pour finir, il peut servir de support d'accompagnement familial pour tous les professionnels exerçant dans ce milieu. Des ressources à destination des professionnels ont aussi été ajoutées sur le site pour le rendre plus complet. Tous les contenus ont été adaptés en fonction des réponses obtenues aux questionnaires.

### 2.2.3 Création des contenus

Différents contenus ont été créés pour être mis en ligne sur le site internet (vidéos, brochures, etc.). Ces contenus ont majoritairement été réalisés grâce au site internet Canva.com, qui est un logiciel d'infographie gratuit. Les contenus adressés aux familles ont été relus par des personnes ne travaillant pas dans le domaine de la santé, pour vérifier leur accessibilité.

### 2.2.4 Conception du site internet

#### 2.2.4.1 Choix du logiciel

Nous avons choisi d'utiliser le logiciel Wordpress.org pour créer le site internet, qui a l'avantage d'être gratuit, assez simple d'utilisation et complet, par rapport aux autres logiciels de création de site internet gratuit. Nous avons également utilisé l'outil Elementor, qui simplifie la création de pages de site internet.

#### 2.2.4.2 Hébergement du site internet

Notre site internet est hébergé par la société OVHcloud, sur un hébergement déjà existant auparavant, pour ne pas engendrer de frais d'hébergement.

Dans la mesure où l'hébergement utilisé accueille déjà un autre site internet, nous avons fait le choix d'héberger nos vidéos sur Youtube, pour ne pas alourdir le site et maximiser la fluidité de navigation.

#### 2.2.4.3 Choix du nom de domaine

Nous avons choisi le nom de domaine suivant pour notre site internet : eca-info.fr. Ce nom est parlant et simple à retenir. De plus, son extension en .fr permet un meilleur référencement du site sur les navigateurs web.

#### 2.2.4.4 Référencement

Nous avons optimisé les données présentes sur notre site (adaptation de la longueur des textes, ajouts de mots-clés, élaboration de textes alternatifs aux images, etc.) pour favoriser le référencement naturel, ou référencement SEO (Search Engine Optimization). Ce référencement permet de faire apparaître le site internet dans les premières pages de résultats lorsqu'on fait une recherche sur un moteur de recherche en tapant des mots-clés.

#### 2.2.4.5 Diffusion du site internet

Après la validation de ce mémoire, le site internet sera diffusé sur les réseaux sociaux (essentiellement sur les pages où avaient été diffusés les questionnaires), et sera envoyé aux différentes associations, de manière à faire connaître le site aux orthophonistes, aux autres professionnels et aux familles qui voudraient s'informer.

## **PARTIE 3 :**

## **RESULTATS**

# 1 Résultats des questionnaires

## 1.1 Analyse des résultats

### 1.1.1 Les familles

#### 1.1.1.1 Informations générales sur les répondants

Nous avons obtenu 12 réponses à ce questionnaire. Nous en avons exclu une étant donné que la personne ayant répondu avait elle-même été dans le coma, et que le critère d'inclusion pour cette étude était d'avoir eu un proche dans le coma ou en état de conscience altérée. Nous avons donc analysé 11 réponses.

Dans le tableau 1, nous présentons les caractéristiques de notre échantillon.

*Tableau 1 : description de l'échantillon*

	Population (n=11)	
Genre	8 femmes, 3 hommes	
	Moyenne	Ecart-type (portée)
Âge	48,09	9,42 (34-70)

Nous avons ensuite questionné le lien de parenté entre la personne en état de conscience altérée et le répondant. Nous voyons, dans la figure 1, que les répondants sont majoritairement les parents de la personne en ECA.

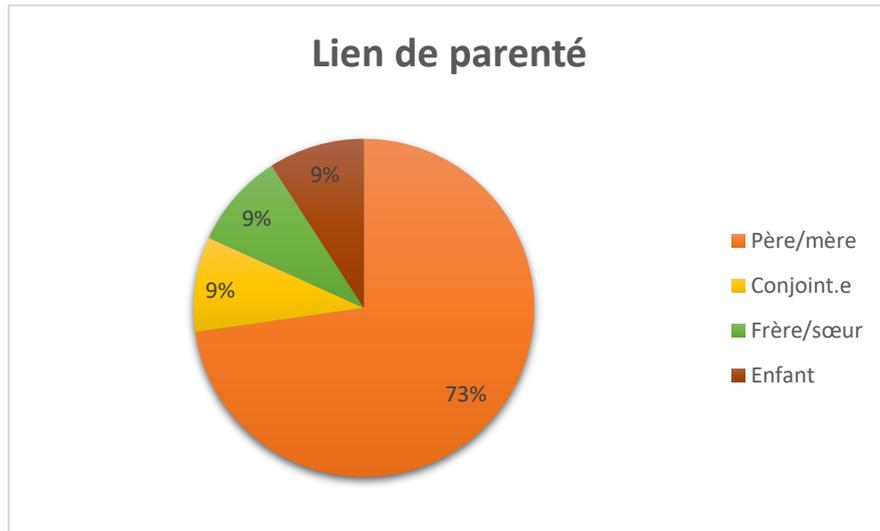


Figure 1 : lien de parenté entre la personne en ECA et le répondant

Puis, nous avons questionné les proches des personnes en ECA sur la région d'hospitalisation de leur proche. Dans la figure 2, nous voyons que nous avons obtenu une majorité de réponses de proches de personnes hospitalisées dans le Grand Est.

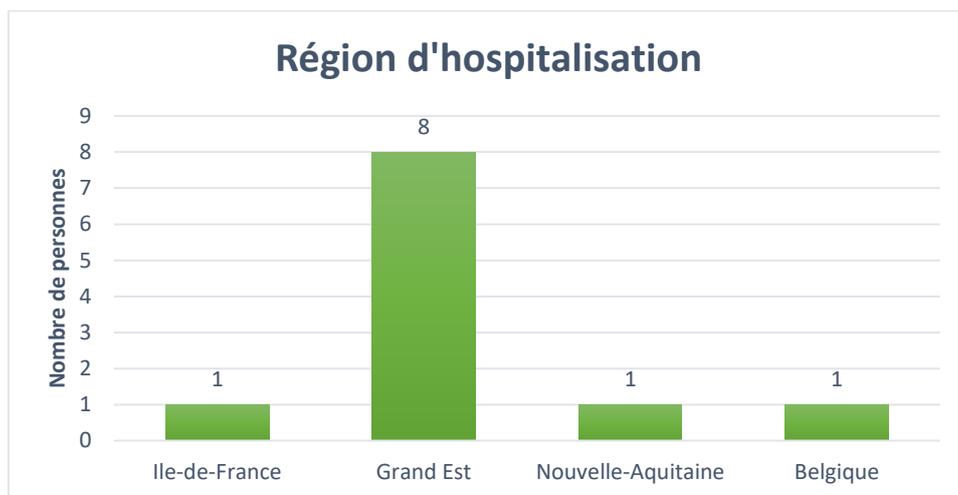


Figure 2 : région d'hospitalisation de la personne en ECA

Nous avons également questionné les répondants à propos de la durée d'hospitalisation de leur proche.

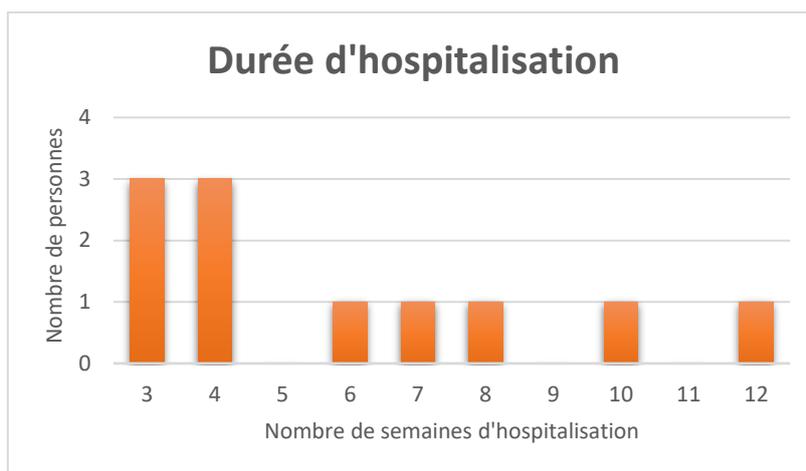


Figure 3 : durée d'hospitalisation de la personne en ECA

De la figure 3, on peut calculer que la durée moyenne d'hospitalisation est de 5,82 semaines. Pour 3 de ces répondants, leur proche était toujours hospitalisé lors de la passation du questionnaire.

#### 1.1.1.2 Connaissance de supports existants

Dans cette section, nous avons cherché à savoir si les proches des personnes en ECA avaient connaissance de supports d'informations existants.

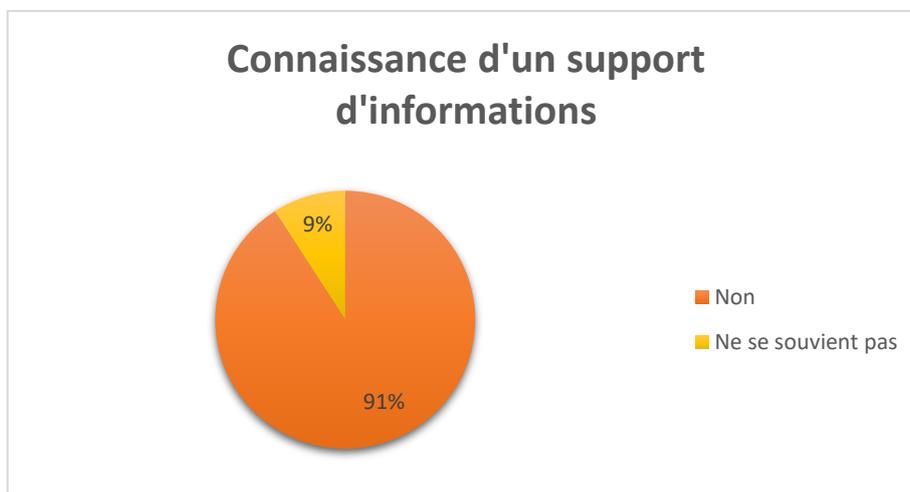


Figure 4 : connaissance du répondant d'un éventuel support d'informations

La figure 4 montre qu'aucun des 11 répondants ne nous a affirmé connaître un support d'informations destiné aux proches des personnes en état de conscience altérée. De la même manière, les 11 répondants ont affirmé ne pas connaître d'associations destinées aux proches des personnes en ECA.

Nous avons alors demandé aux proches des personnes en ECA comment ils s'étaient informés. Il en ressort que 9 personnes se sont informées auprès des soignants. Dans ces 9 personnes, 3

ont complété leurs recherches grâce à des sites internet non-spécifiques aux proches de personnes en ECA et 1 personne a pu bénéficier d'une brochure dans l'établissement où était hospitalisé son proche. 1 personne s'est informée à la bibliothèque universitaire uniquement et précise qu'elle a trouvé très peu de documentation et 1 personne s'est informée uniquement grâce à des sites internet non-spécifiques aux proches de personnes en ECA.

### 1.1.1.3 Sentiment de connaissances sur les ECA

Nous avons également essayé d'estimer le sentiment de connaissances des répondants face aux états de conscience altérée.

Tableau 2 : sentiment de connaissances des répondants face aux ECA

	Pas du tout d'accord	Pas d'accord	Plutôt pas d'accord	Plutôt d'accord	D'accord	Tout à fait d'accord
J'ai (eu) accès à suffisamment d'informations sur les états de conscience altérée.	2	3	3	3		
J'ai (eu) accès à suffisamment d'informations concernant l'état de mon proche.	1		4	4		1
Les informations auxquelles j'ai eu accès étaient suffisamment compréhensibles.		2	2	4	2	1
J'aimerais/j'aurais aimé parfois accéder plus facilement à des informations sur les ECA et leur prise en soins.				1	6	4
J'aimerais/j'aurais aimé être plus informé sur les		1		4	1	5

possibilités de communication de mon proche.						
J'aimerais/j'aurais aimé avoir à ma disposition des supports d'informations facilement accessibles sur les ECA.			1		4	6

Grâce aux résultats exposés dans le tableau 2, on peut observer que les informations auxquelles les familles ont eu accès semblent plutôt compréhensibles, mais qu'elles auraient pour la plupart apprécié avoir accès plus facilement à des informations concernant les états de conscience altérée ainsi qu'à des informations concernant les possibilités de communication de leur proche.

#### 1.1.1.4 Pertinence d'un site internet

Par la suite, nous avons demandé aux proches de personnes en ECA si un site internet qui communiquerait des informations sur les états de conscience altérée et leur prise en soins leur paraissait intéressant. La figure 5 montre qu'une grande majorité des répondants voit l'utilité d'un site internet.

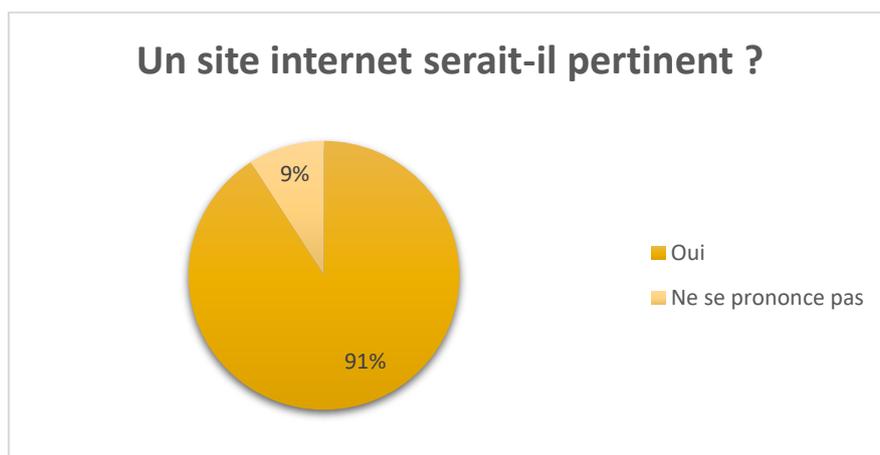


Figure 5 : pertinence d'un site internet

Pour finir, nous avons demandé aux répondants les informations qu'ils aimeraient voir apparaître sur le site. La figure 6 montre que les proches des personnes en ECA aimeraient majoritairement avoir accès à des explications sur les ECA, la prise en soins et sur les capacités

de communication de leur proche. Des explications sous forme de vidéos seraient plus appréciées des familles.

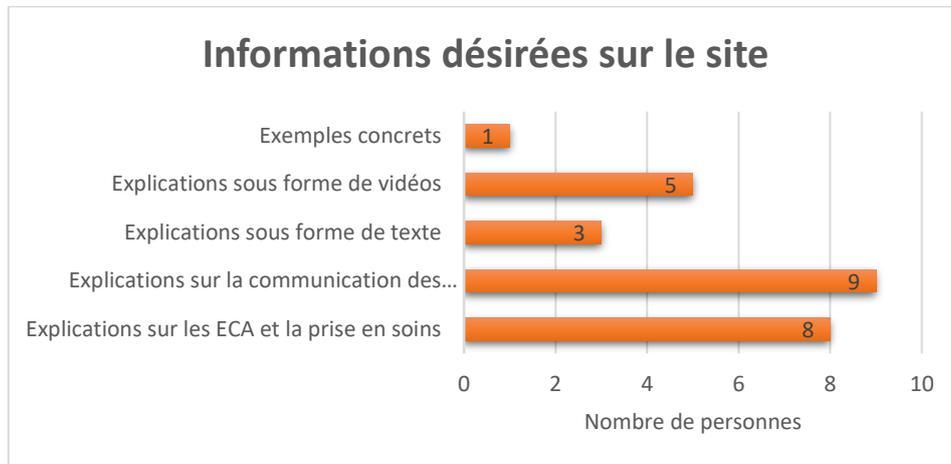


Figure 6 : informations désirées sur le site

## 1.1.2 Les professionnels

### 1.1.2.1 Informations générales sur les répondants

Nous avons obtenu 17 réponses à ce questionnaire.

Le tableau 3 présente les caractéristiques de notre population.

Tableau 3 : description de l'échantillon

Population (n=17)		
Genre	15 femmes, 2 hommes	
	Moyenne	Ecart-type (portée)
Âge	37,88	11,26 (23-63)

Nous avons ensuite questionné la profession des répondants. Il ressort de la figure 7 que la majorité de nos répondants sont des orthophonistes.

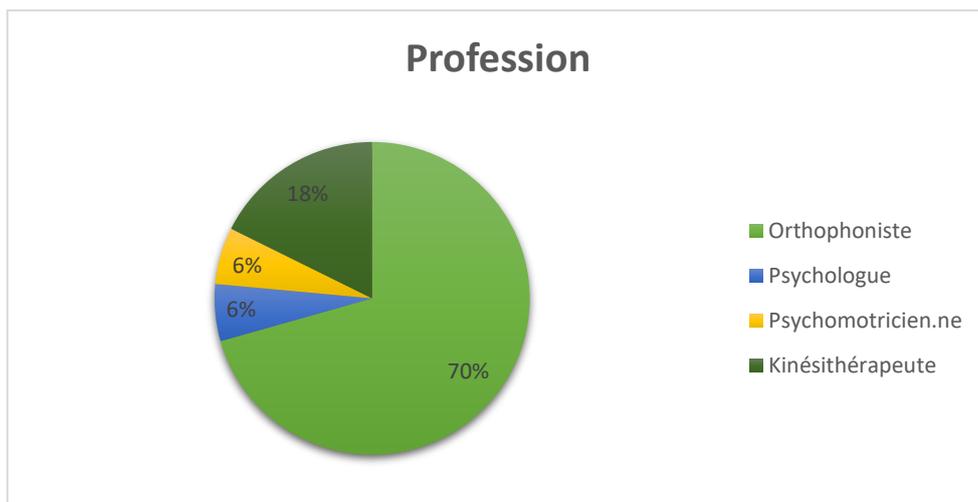


Figure 7 : profession des répondants

La figure 8 montre la répartition des répondants en France, par nombre de répondants. Nous avons obtenu des réponses de professionnels exerçant dans quasiment toutes les régions de France.

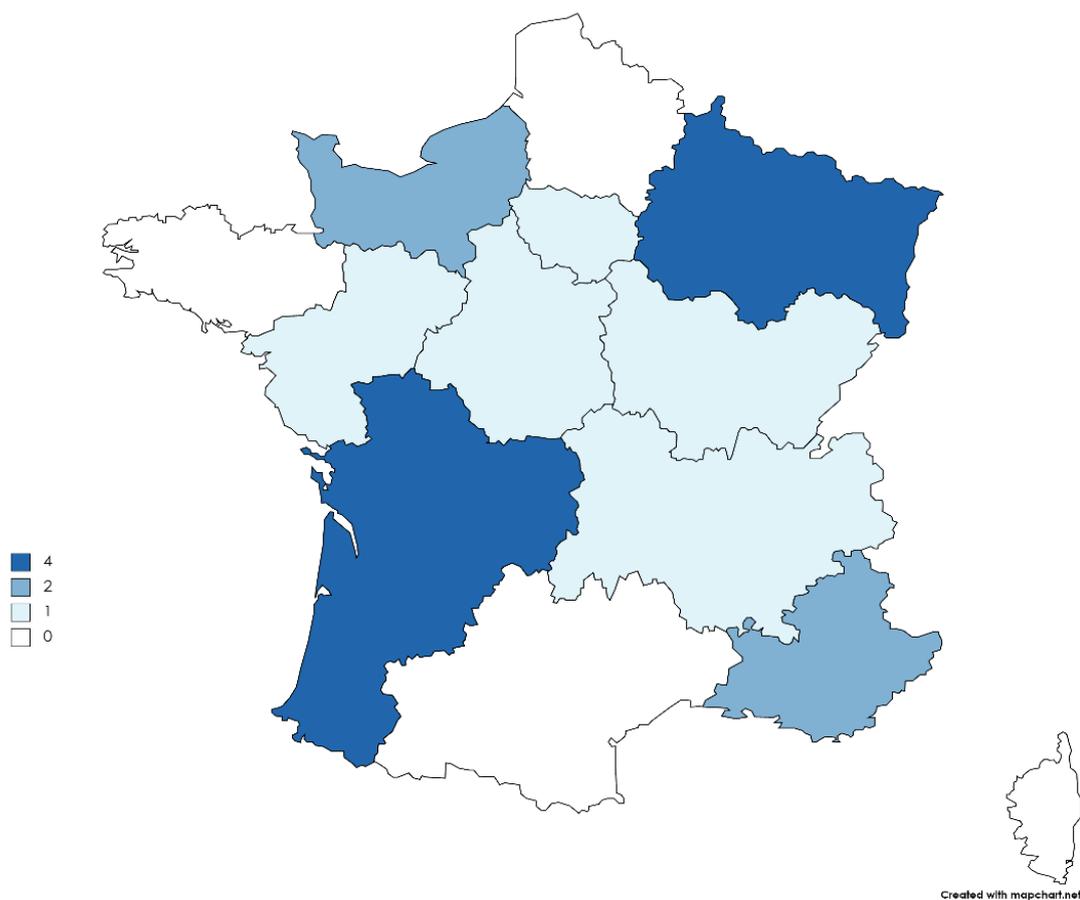


Figure 8 : répartition des répondants en France

### 1.1.2.2 Informations sur la prise en soins orthophonique

Dans cette section réservée aux orthophonistes, nous avons questionné les professionnels sur l'intervention menée auprès des patients. La figure 9 montre que les orthophonistes interrogés travaillent surtout sur la déglutition, mais également beaucoup sur la phonation et la sensorialité. 41% des orthophonistes proposent également un accompagnement familial.

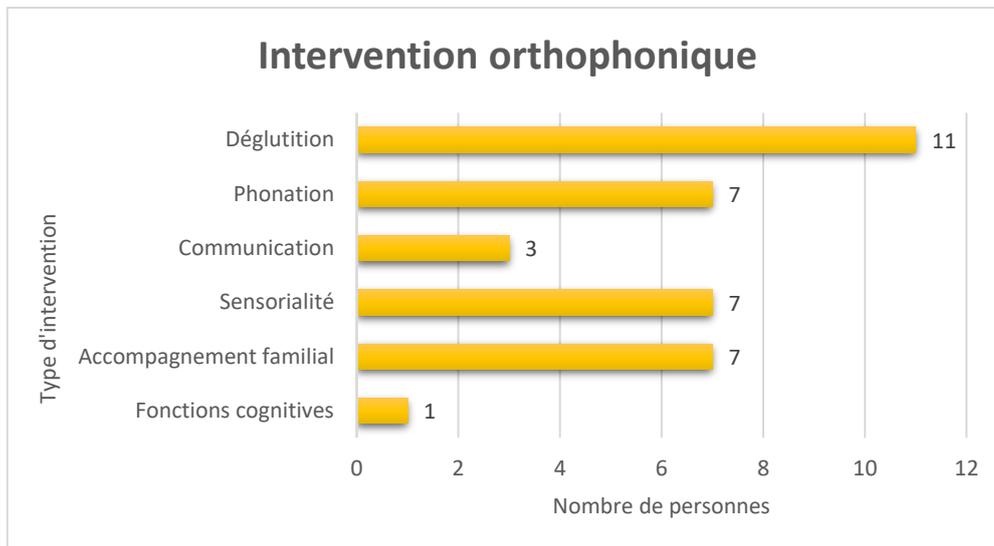


Figure 9 : type d'intervention menée auprès des patients

### 1.1.2.3 Connaissance de supports existants

Dans cette section, nous avons cherché à savoir si les professionnels avaient connaissance de supports d'informations existants.

Aucun des 17 répondants ne nous a affirmé connaître un support d'informations spécifiquement destiné aux professionnels. Seulement 1 professionnel a dit connaître un support d'informations spécifiquement conçu pour les proches de personnes en ECA (documents mis à disposition par une association).

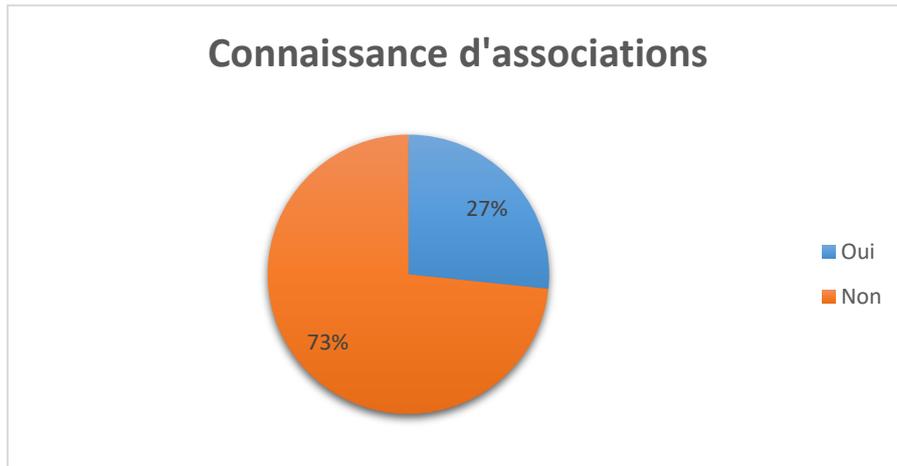


Figure 10 : connaissance d'associations destinées aux proches des personnes en ECA

En revanche, comme le montre la figure 10, 4 professionnels ont affirmé connaître des associations destinées aux proches de personnes en ECA.

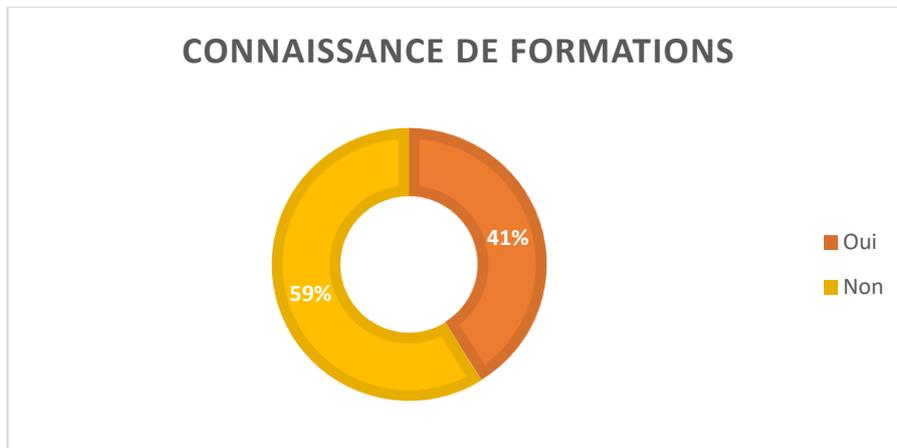


Figure 11 : connaissance de formations destinées aux professionnels

De plus, on voit sur la figure 11 que 7 professionnels ont connaissance de formations destinées aux professionnels.

#### 1.1.2.4 Sentiment de connaissances sur les ECA

Nous avons également essayé d'estimer le sentiment de connaissances et de formation des professionnels face aux états de conscience altérée et leur prise en soins.

Tableau 4 : sentiment de connaissances et de formation des professionnels face aux ECA

	Pas du tout d'accord	Pas d'accord	Plutôt pas d'accord	Plutôt d'accord	D'accord	Tout à fait d'accord
J'ai accès à suffisamment d'informations sur les états de conscience altérée.	6	4	3	4		
J'ai accès à suffisamment d'informations sur la prise en soins des patients en état de conscience altérée.	7	4	2	4		
J'aimerais parfois accéder plus facilement à des informations sur les ECA et leur prise en soins.		1	1	1	4	10
Je me sens suffisamment formé.e pour la prise en soins des patients en ECA.	3	7	3	2	1	1
J'aimerais avoir à ma disposition des supports pour guider les proches des patients en ECA.				3	3	11
J'aimerais avoir accès à des pistes de prise en soins plus facilement.				1	7	9

Grâce aux résultats exposés dans le tableau 4, on se rend compte que les résultats sont plus hétérogènes pour les professionnels que pour les familles. En effet, même s'il ne s'agit pas de la majorité, plusieurs professionnels se sentent assez formés pour la prise en soins des personnes en ECA. En ce qui concerne les orthophonistes, 33% se sentent plutôt bien formés. En revanche, 76% des professionnels n'ont pas l'impression d'avoir suffisamment accès à des informations

sur les états de conscience altérée et leur prise en soins. La plupart aimerait accéder à plus d'informations sur les ECA et leur prise en soins et la totalité aimerait avoir accès à des supports pour guider les familles des patients et à des pistes pour la prise en soins.

#### 1.1.2.5 Pertinence d'un site internet

Par la suite, nous avons demandé aux professionnels si un site internet qui communiquerait des informations sur les états de conscience altérée et leur prise en soins leur paraissait intéressant. Nous voyons sur la figure 12 que 16 professionnels sur les 17 interrogés trouvent qu'un site internet serait pertinent.

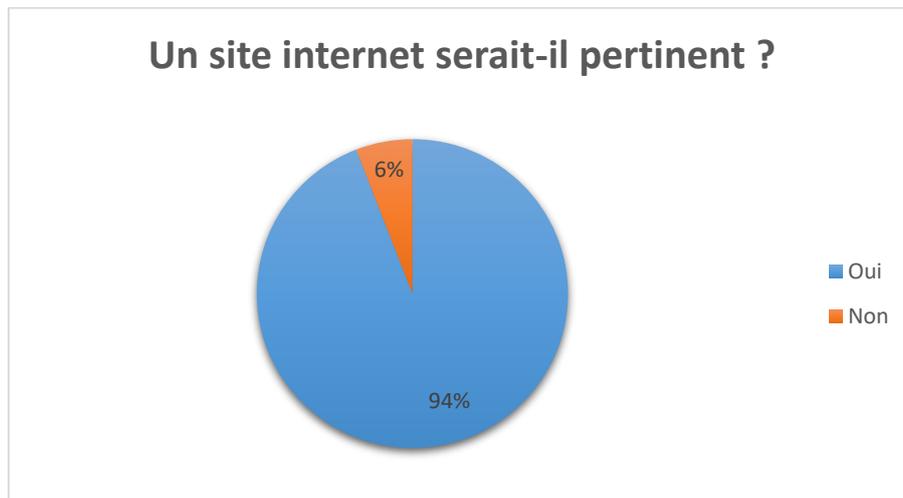


Figure 12 : pertinence d'un site internet

Pour finir, nous avons demandé aux répondants les informations qu'ils aimeraient voir apparaître sur le site. La figure 13 présentée ci-dessous représente les réponses des professionnels.

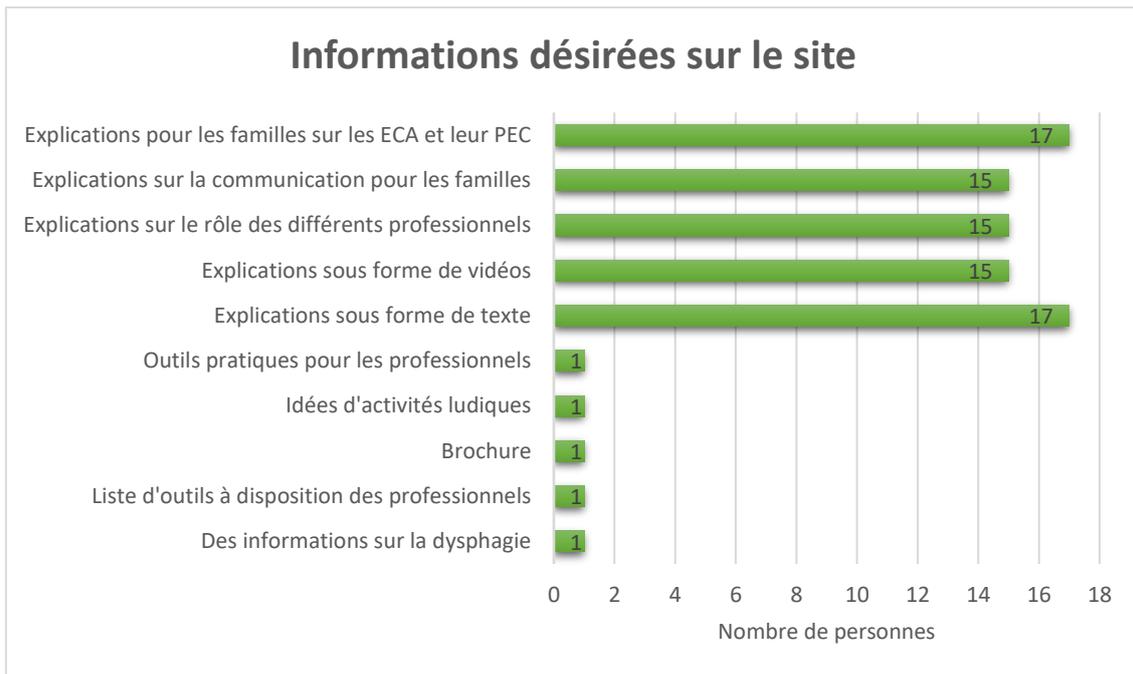


Figure 13 : informations désirées sur le site

On voit donc que les professionnels voudraient majoritairement voir apparaître des informations à destination des familles sur le site internet. Quelques professionnels aimeraient aussi avoir accès à des outils destinés aux professionnels.

## 1.2 Intérêt pour la création d'un site internet

Ces résultats nous montrent que la création d'un site internet semble pertinente, autant pour les familles que pour les professionnels.

En effet, les familles ont affirmé ne pas connaître de supports d'informations ou d'associations pour les familles de personnes en état de conscience altérée. En revanche, les professionnels de santé connaissent, pour la plupart, des associations destinées aux familles de patients. Le site internet pourra ici permettre de rassembler tous les noms d'associations existant dans ce domaine, pour que les familles puissent y avoir accès plus facilement.

De plus, bien que plusieurs professionnels connaissent des formations sur le sujet des états de conscience altérée, ce n'est pas le cas de tous. Le site permettra également de rassembler les noms des différentes formations existantes à ce sujet.

On observe aussi que les familles comme les professionnels aimeraient avoir accès à plus de contenus concernant les états de conscience altérée. Le site permettra d'apporter des informations pertinentes, basées sur les désirs de chaque population.

Pour finir, on note que la durée d'hospitalisation des proches des répondants varie dans notre étude entre 3 et 12 semaines. Ces longues durées de prise en soins justifient encore plus la nécessité d'un accès facile à l'information, dans la mesure où les proches ressentiront sans doute le besoin de s'informer durant cette longue période.

## 2 Présentation du contenu du site eca-info.fr

Nous avons voulu créer un site facile d'utilisation et accessible au plus grand nombre. Pour cela, nous avons fait le choix d'un site internet sobre et minimaliste.

Pour répondre au mieux aux attentes des familles, mais aussi à celles des professionnels, nous avons choisi de dédier les trois premiers grands onglets à des informations générales, accessibles à tous, et de consacrer le dernier onglet aux professionnels, pour qu'ils puissent avoir accès à des informations plus spécifiques.

### 2.1 En-tête du site internet

L'entête est présente sur toutes les pages et permet de se repérer dans le site internet et de naviguer plus facilement.

#### 2.1.1 Le logo

Un logo a été créé grâce au logiciel d'infographie gratuit Canva.com, pour que les utilisateurs puissent associer une image au site internet. Il contribue à la création de l'identité de notre site. La simplicité du logo a pour but de le rendre plus lisible. La figure 14 présente ce logo.



*Figure 14 : logo du site eca-info.fr*

#### 2.1.2 Le menu principal

Pour élaborer le menu, nous avons tenu compte des demandes des participants aux questionnaires. Nous avons donc créé un onglet sur les états de conscience altérée, un onglet

sur la prise en soins, un onglet avec des ressources plus concrètes ainsi qu'un espace destiné aux professionnels. Ces onglets sont visibles sur la figure 15.

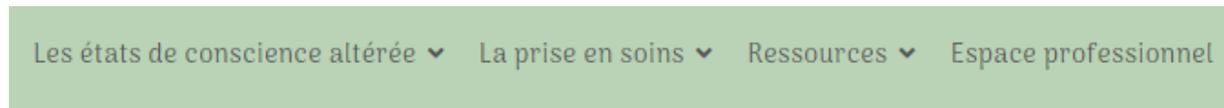


Figure 15 : menu principal du site eca-info.fr

Les différents titres sont compartimentés en plusieurs sous-onglets. Un exemple de sous-onglets est montré sur la figure 16.



Figure 16 : sous-onglet du site eca-info.fr

### 2.1.3 La fonction recherche

La fonction recherche permet d'avoir accès plus rapidement aux informations recherchées, en tapant des mots-clés dans la barre de recherche. Elle est indiquée par une loupe, à droite du menu principal (figure 17).



Figure 17 : icône de la fonction recherche

## 2.2 Page d'accueil

La page d'accueil, visible sur la figure 18, a été créée pour expliquer l'intérêt du site aux visiteurs et pour les orienter vers les différentes pages.

## Accueil

Bonjour et bienvenue sur eca-info. Ce site a été créé pour vous accompagner et vous aider à mieux comprendre les états de conscience altérée.



Figure 18 : page d'accueil du site eca-info.fr

### 2.3 Les ECA

Le premier onglet permet d'obtenir des informations sur les états de conscience altérée. Les pages sont toutes réalisées sur le même modèle : une vidéo d'explication, et en-dessous, le texte associé à la vidéo. Cette double modalité permet aux visiteurs de choisir la modalité qu'ils préfèrent. Elle vise aussi une meilleure accessibilité du site internet, par exemple pour un visiteur porteur d'un handicap visuel ou auditif.

Sur cet onglet peuvent être trouvées des informations sur la conscience, sur les états de conscience altérée en général, ainsi que plus en détails (le coma, le syndrome d'éveil non-répondant et l'état de conscience minimale), et sur le diagnostic.

Les figures 19 et 20 montrent un exemple de l'une de ces pages.



Figure 19 : partie supérieure d'une page sur la conscience du site eca-info.fr



La **conscience** est un terme difficile à définir puisqu'il existe plusieurs sens à ce mot. Même si nous ne pouvons pas forcément définir la conscience de façon unique et précise, cela ne nous empêche pas d'utiliser ce mot dans des expressions de la vie quotidienne : « avoir bonne conscience » « être inconscient » « avoir quelque chose sur la conscience » ...

#### **Mais alors, la conscience, qu'est-ce que c'est ?**

La conscience permet à l'homme de faire des choix et de comprendre la valeur des actions qu'il réalise : c'est-à-dire si ses actions sont bonnes, ou mauvaises... D'un point de vue psychologique, la conscience est aussi une intuition, qui permet à l'homme de prendre connaissance d'une pensée ou d'un problème : on peut parler d'une « prise de conscience ». La

#### **Le niveau de conscience est-il toujours le même ?**

La conscience de soi n'est pas stable dans le temps : il s'agit d'un continuum qui peut évoluer tout au long de la vie. Au quotidien, notre état de conscience n'est pas toujours le même : on parle d'Etats Modifiés de Conscience. Ces états peuvent être induits naturellement : on peut par exemple citer le somnambulisme et les terreurs nocturnes, mais aussi tout simplement les rêves et les courts moments d'absence, lorsque l'on dit que l'on est « dans la lune ». Ces états peuvent aussi être déclenchés par des événements comme les expériences de mort imminente, une solitude extrême (par exemple, un randonneur perdu en montagne), la prise de certaines substances (des médicaments, des plantes hallucinogènes, des drogues...). Ces états concernent également les personnes

Figure 20 : partie inférieure d'une page sur la conscience du site eca-info.fr

## 2.4 La prise en soins

Le deuxième onglet concerne la prise en soins des états de conscience altérée. Ces pages ont été réalisées sur le même modèle que les pages sur les états de conscience altérée. On y retrouve des informations sur les différents professionnels intervenant auprès des personnes en état de

conscience altérée, ainsi que sur l'intervention orthophonique. Les informations à propos des autres professionnels ont, dans la mesure du possible, été vérifiées par les professionnels concernés.

## 2.5 Ressources

Le troisième onglet permet un accès à plusieurs ressources sur les états de conscience altérée : des conseils adaptés aux familles pour mieux communiquer avec leur proche, sous forme de vidéo et de texte, comme les contenus précédents, mais aussi une liste d'associations pour les proches de personnes en ECA (figure 21), ainsi que les sources utilisées pour réaliser le site internet (figure 22).



- UNAFTC – Union nationale des associations de familles de traumatisés crâniens et cérébro-lésés : [https://www.cerebrolesion.org/jcms/af\\_8327/fr/espace-parvis](https://www.cerebrolesion.org/jcms/af_8327/fr/espace-parvis)
- AFTC : associations de familles de traumatisés crâniens et cérébro-lésés à 52 associations en fonction des régions et/ou département
- France traumatisme crânien : <http://www.france-traumatisme-cranien.fr/fr>
- CRFTC – Centre Ressources Francilien du Traumatisme Crânien : <http://www.crftc.org/>
- France AVC : <https://www.franceavc.com/>



Figure 21 : page ressources pour les familles du site eca-info.fr

## Sources

🏠 > Sources

Voici les sources qui ont été utilisées pour créer le contenu de ce site :

Belorgeot, M. (2019). Les états de conscience altérée. *Rééducation Orthophonique*, 280, 109-132.

Boissel, A. (2018). *La vie au quotidien des personnes en état végétatif chronique ou en état pauci-relationnel dans les unités dédiées* [Research Report]. UNIVERSITE DE ROUEN NORMANDIE. <https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-02416937>

Brouzes, T. (2021). *Ergothérapie et éveil de coma: La place des facteurs environnementaux dans l'accompagnement transdisciplinaire des patients traumatisés crâniens en phase d'éveil de coma*. Toulouse.

Bruno, M.-A., Vanhauzenhuysse, A., Thibaut, A., Moonen, G., & Laureys, S. (2011). From unresponsive wakefulness to minimally conscious PLUS and functional locked-in syndromes: Recent advances in our understanding of disorders of consciousness. *Journal of Neurology*, 258(7), 1373-1384. <https://doi.org/10.1007/s00415-011-6114-x>

Cassol, H., Aubinet, C., Thibaut, A., Wannez, S., Martial, C., Martens, G., & Laureys, S. (2018). Diagnostic, pronostic et traitements des troubles de la conscience. *NPG Neurologie – Psychiatrie – Gériatrie*, 18(103), 47-59. <https://doi.org/10.1016/j.npg.2017.04.001>

Cassol, H., Wolff, A., Chatelle, C., Gosseries, O., Laureys, S., & Thibaut, A. (2018). Conscience et états de conscience altérée. *Etats de Conscience Altérée: Actualités Diagnostiques, Pronostiques et Thérapeutiques, Acquisitions En Médecine Physique et de Réadaptation*, 9-24.

Figure 22 : page de sources du site eca-info.fr

## 2.6 Espace professionnel

L'espace professionnel possède son propre menu, visible sur la figure 23.

### Espace professionnel

🏠 > Espace professionnel

La prise en soins orthophonique

Ressources

Outils pratiques ▼

Figure 23 : menu de l'espace professionnel du site eca-info.fr

### 2.6.1 Page d'accueil

La page d'accueil (figure 24) de l'espace professionnel permet d'expliquer aux usagers que les informations transmises dans ces pages sont destinées aux professionnels de santé.

Bienvenue dans l'espace professionnel. Cet espace a été créé pour vous guider et vous donner des outils pour vos prises en soins.

**ATTENTION :** cet espace est dédié aux professionnels de santé. Les informations transmises ici contiennent des termes techniques.



Figure 24 : page d'accueil de l'espace professionnel du site eca-info.fr

### 2.6.2 Onglet la prise en soins orthophonique

Cet onglet permet d'accéder à l'état des lieux réalisé dans le questionnaire destiné aux professionnels à propos de la prise en soins orthophonique de la sensorialité.

### 2.6.3 Onglet ressources

L'onglet ressources (figure 25) permet d'accéder à un état des lieux des différentes formations existantes. Cet état des lieux a été conçu grâce à des recherches personnelles et aux réponses au questionnaire destiné aux professionnels.

▼ Diplôme Universitaire (DU) : Prise En Charge Des Patients En État Végétatif Ou Pauci-Relationnel – Université Jean Monnet Saint Etienne	+
Cette formation dure 63 heures et est destinée à tous les professionnels qui travaillent auprès de patients en Etat Végétatif ou Pauci-Relationnel.	
> Diplôme inter-universitaire (DIU) : Traumatismes cranio-cérébraux : aspects médicaux et sociaux – Université de Versailles Saint-Quentin, de Bordeaux II et d'Angers	+
> Formation du GRIEPS – éveil de coma traumatique : soins spécifiques	+
> Formation de l'IFOSEP – améliorer l'accompagnement des personnes cérébrolésées	+
> Formations dispensées par l'AFTC	+
> Formations Alister formation, notamment – Comportements et traumatismes crâniens : des fondements à la pratique d'une approche relationnelle (JF MULLER) / Comprendre et agir de manière ajustée : le traumatisme crânien (JF MULLER)	+

Figure 25 : page ressources de l'espace professionnel du site eca-info.fr

#### 2.6.4 L'onglet outils pratiques

Cet onglet met à disposition des professionnels des outils pouvant être utilisés dans les prises en soins. Tout d'abord, nous avons mis à disposition des professionnels deux brochures (une sur les états de conscience altérée en général et une sur la communication), conçues à partir des informations du site internet. Ces brochures sont téléchargeables sur la page « brochures » (figure 26), au format PDF et imprimables.

The screenshot shows a navigation bar with three items: 'La prise en soins orthophonique', 'Ressources', and 'Outils pratiques' (which is highlighted with a dropdown arrow). Below the navigation bar, there is a text block explaining that the brochures summarize the website content and can be downloaded or printed for use with patients' families. It also lists three printing options: 'Impression recto-verso', 'Retourner sur les bords courts', and 'Ajuster à la taille du papier / taille réelle'. At the bottom, two brochure covers are displayed. The first, 'Brochure 1 : les ECA', has a dark blue and teal design with the title 'LES ETATS DE CONSCIENCE ALTÉRÉE' and a link to 'www.ecca-info.fr'. The second, 'Brochure 2 : conseils pour mieux communiquer', has a light yellow and teal design with the title 'La communication des personnes en ECA' and the subtitle 'CONSEILS POUR MIEUX COMMUNIQUER'. Below each brochure cover is a green button with a download icon and the text 'Télécharger Brochure 1' and 'Télécharger Brochure 2' respectively.

Figure 26 : page brochures du site eca-info.fr

Nous avons également réalisé une page « aménagements », consacrée à des idées d'aménagements à mettre en place dans les services accueillant des personnes en ECA, trouvées dans la littérature.

Un questionnaire patient a également été conçu, qui pourra permettre aux professionnels d'avoir des idées de questions à poser à la famille pour mieux connaître leur patient. Ce questionnaire est également disponible au format PDF, sur la page « formulaire familles » (figure 27).

Nous avons conçu un questionnaire avec des pronoms masculins (nommé questionnaire M) et un avec des pronoms féminins (nommé questionnaire F), pour que le questionnaire soit plus adapté au patient.

The image shows two side-by-side questionnaire forms. Both forms have a header with the ECA-info logo and the word 'QUESTIONNAIRE'. The left form is for males (M) and the right is for females (F). Both forms have a section titled 'ALIMENTATION'. The questions are: 'Quels sont ses aliments préférés ?' (with three horizontal lines for answers), 'Quels aliments il n'aime pas ?' (with three horizontal lines for answers), and 'Est-ce qu'il préfère le salé ou le sucré ?' with two radio button options: 'Salé' and 'Sucré'. At the bottom of each form is a green button with a download icon and the text 'Télécharger Questionnaire M' (left) or 'Télécharger Questionnaire F' (right).

Figure 27 : page formulaire familles du site eca-info.fr

Pour finir, nous avons créé, grâce à la littérature, une page récapitulative des différentes échelles d'évaluation de la conscience et de leurs spécificités.

## 2.7 Les flèches de navigation

Les flèches de navigation, visibles sur la figure 28, ont été intégrées au site pour favoriser la navigation entre les différentes pages.

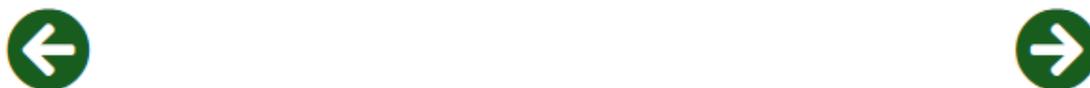


Figure 28 : flèches de navigation du site eca-info.fr

## 2.8 Bas de page

Le bas de page, visible sur la figure 29, est présent sur toutes les pages du site. Il contient un copyright ainsi qu'un menu.



Figure 29 : bas de page du site eca-info.fr

### 2.8.1 Contact

Pour nous contacter, les visiteurs peuvent remplir le formulaire de contact prévu à cet effet (figure 30). Une adresse électronique ([contact.eca.info@gmail.com](mailto:contact.eca.info@gmail.com)) a été créée dans le cadre de ce mémoire, sur laquelle arriveront les messages.



Le formulaire de contact est présenté sur un fond vert clair. Il comprend quatre champs de saisie et un bouton d'envoi. Les champs sont étiquetés 'Nom \*', 'Email \*', 'Objet \*' et 'Message \*', où l'astérisque indique que ces champs sont obligatoires. Le champ 'Message' est un grand rectangle blanc pour le texte. Le bouton 'Envoyer' est un rectangle vert foncé avec le texte en blanc.

*Figure 30 : formulaire de contact du site eca-info.fr*

### 2.8.2 Mentions légales

Le site contient également un onglet mentions légales, visible sur la figure 30, obligatoire lors de la création d'un site internet.

**Editeur du site :**

Le présent site [www.eca-info.fr](http://www.eca-info.fr) a été conçu par Amandine Deschamps, dans le cadre d'un mémoire d'orthophonie encadré par Sébastien Orel et Pierre Roublot. Vous pouvez nous joindre par courrier électronique à l'adresse [contact.eca.info@gmail.com](mailto:contact.eca.info@gmail.com).

Le site internet a été réalisé grâce à WordPress.org.

ECA-info – Tous droits réservés

**Hébergeur :**

Ce site internet est hébergé par la société OVHcloud.

2 rue Kellermann – 59100 Roubaix – France

[www.ovh.com](http://www.ovh.com)

**Droits d'auteurs :**

Le contenu de ce site se trouve protégé par la législation française et internationale. Son usage reste exclusivement personnel à son propriétaire. Le contenu du site regroupe ses textes, ses images, ses vidéos, ses documents téléchargeables, ses représentations iconographiques ainsi que sa structure générale. Ainsi la reproduction même partielle du contenu de ce site devra faire l'objet d'une autorisation préalable de notre part. En cas de non-respect des conditions de droit d'auteur, l'utilisateur sera systématiquement poursuivi pour contrefaçon et sanctionné par les articles relatifs au Code de la Propriété intellectuelle (Article 335-2, 335-3..).

*Figure 31 : mentions légales du site eca-info.fr*

### 2.8.3 Politique de confidentialité

Pour finir, l'onglet Politique de confidentialité permet d'informer les visiteurs à propos de la gestion de leurs données personnelles.

# DISCUSSION

## 1 Synthèse des résultats

### 1.1 Validation des hypothèses

#### 1.1.1 Hypothèse théorique n°1

Pour rappel, voici la première hypothèse : Les professionnels ainsi que les familles relèvent un manque d'informations sur la prise en soins des patients en état de conscience altérée.

En ce qui concerne les familles, aucun des répondants ne nous a indiqué connaître des supports d'informations ou des associations destinés aux familles. De plus, la majorité des répondants estime ne pas avoir suffisamment accès à des informations sur les états de conscience altérée et leur prise en soins et aimerait pourtant pouvoir s'informer. Les questionnaires ont montré que la plupart des familles s'informe auprès des professionnels : alors que les informations données à l'oral peuvent ne pas toutes être retenues (notamment à cause de la quantité des informations transmises, du vocabulaire spécifique utilisé, de l'état psychologique des familles...), des supports écrits donnés en parallèle pourraient permettre de faciliter la rétention et la compréhension de l'information.

Concernant les professionnels, aucun des répondants ne semble connaître de supports d'informations destinés aux professionnels. En revanche, 41% connaissent une ou plusieurs formations. Comme dans le questionnaire destiné aux familles, la plupart des répondants estime ne pas avoir suffisamment accès à des informations sur les états de conscience altérée et leur prise en soins.

Les résultats permettent de supposer que la plupart des répondants note ce manque d'informations. **Cette hypothèse est donc validée.**

#### 1.1.2 Hypothèse théorique n°2

Notre deuxième hypothèse était la suivante : Les orthophonistes se sentent peu formés pour la prise en soins des patients en état de conscience altérée, alors même qu'ils sont formés dans les grands domaines à travailler avec ces patients.

Nos résultats montrent que 33% des orthophonistes interrogés se sentent plutôt bien formés pour la prise en soins des patients en état de conscience altérée. Cela suggère que plus de la moitié des orthophonistes se sentent peu formés pour ce type de prise en soins. Pourtant, les

orthophonistes nous ont indiqué intervenir majoritairement dans les domaines suivants : la déglutition, la phonation et la sensorialité. La déglutition et la phonation sont des thèmes abordés pendant les études d'orthophonie, et sur lesquels il existe de nombreuses formations. Ainsi, les orthophonistes se sentent peu formés sur la prise en soins des états de conscience altérée, mais ont pourtant a priori des connaissances approfondies sur les grands domaines d'intervention. Cependant, nous n'avons pas questionné le sentiment de connaissance des orthophonistes sur ces grands domaines. Nous pouvons donc seulement **valider partiellement notre hypothèse**, dans la mesure où nous ne pouvons pas certifier les connaissances des orthophonistes dans les domaines tels que la dysphagie ou la phonation, mais simplement les supposer.

Ce sentiment de ne pas être suffisamment formé pourrait découler d'un sentiment global de manque de formation, étant donné les nombreux domaines de compétence de l'orthophoniste, mais également de la spécificité du domaine. On peut alors supposer que, si les orthophonistes avaient accès plus facilement à des informations concrètes sur la prise en soins des ECA, ils se sentiraient plus assurés dans leur travail.

De plus, en mettant en corrélation les différentes questions, on se rend compte que, sur les 4 orthophonistes se sentant plutôt bien formés, 3 ont connaissance d'une formation sur les états de conscience altérée. Or, seulement 41% des répondants nous ont affirmé connaître une formation à ce sujet. On peut alors supposer que les professionnels réaliseraient plus de formations et se sentiraient donc mieux formés s'ils avaient accès à une liste de formations existantes sur les états de conscience altérée.

### 1.1.3 Hypothèse théorique n°3

Cette troisième hypothèse était : Les orthophonistes rencontrent des difficultés à trouver des informations accessibles et fiables dans le domaine des états de conscience altérée.

Aucun orthophoniste ne nous a affirmé connaître un support d'informations destiné aux professionnels sur les états de conscience altérée. Cela suggère donc que les informations disponibles ne sont pas forcément adaptées aux professionnels, et encore moins aux orthophonistes. Ces résultats vont dans le sens de l'étude de Roberts & Greenwood (2019), qui suggérait qu'une augmentation du nombre d'études sur les états de conscience altérée et leur prise en soins serait nécessaire pour que les orthophonistes et les autres professionnels soient mieux formés.

De plus, 83% des orthophonistes interrogés aimeraient accéder plus facilement à des informations sur les états de conscience altérée et leur prise en soins, et la totalité des orthophonistes aimerait avoir accès à des supports et à des pistes de prise en soins. Plusieurs orthophonistes nous ont d'ailleurs fait des suggestions de contenus à ajouter au site, en plus des contenus déjà proposés. Le peu d'informations existant à ce sujet ne semble donc pas assez accessible et/ou complet.

Nous pouvons donc **valider cette hypothèse.**

#### 1.1.4 Hypothèse théorique n°4

Notre 4<sup>ème</sup> hypothèse était : Un site internet, qui permettrait un accès libre et facile à une banque d'informations sur les états de conscience altérée, serait une solution appréciée des familles de patients et des professionnels intervenant dans ce milieu.

En rassemblant nos deux populations, on se rend compte que 93% des personnes interrogées semblent trouver pertinente la solution du site internet. **Nous pouvons donc également valider cette hypothèse.**

#### 1.1.5 Hypothèse théorique n°5

Pour finir, notre dernière hypothèse était : Il est possible de créer un site internet accessible, qui permettrait aux familles, mais aussi aux professionnels, d'accéder aux informations qu'ils souhaitent pouvoir consulter.

Nous avons tenté de créer un site internet simple d'utilisation, en tenant compte à la fois des demandes des professionnels et des familles. Nous avons alors réalisé un espace professionnel, séparé du reste du site internet, pour éviter que les informations soient mélangées.

Nous avons tout d'abord tenu compte des préférences des familles, en transmettant la plupart des informations sous forme de vidéos. Nous avons également ajouté le texte associé à la vidéo pour favoriser l'accessibilité à tous. Nous avons fourni, comme demandé, des conseils sur la communication, ainsi que les informations de base sur les états de conscience altérée et leur prise en soins, en essayant de les rendre les plus compréhensibles possible.

Nous avons également pris en compte les préférences des professionnels, en ajoutant des explications sur le rôle des différents professionnels, et en mettant en place un espace professionnel, comprenant des outils pratiques (brochures, liste d'outils à destination des professionnels pour évaluer la conscience...).

Pour finir, nous avons ajouté des contenus en fonction des principales problématiques trouvées dans la littérature. Le site créé répond donc, au moins en partie, aux demandes des familles mais également des professionnels. **Nous pouvons valider cette hypothèse.**

## 1.2 Traitement de la problématique

Ce travail a donc pu mettre en lumière la pertinence d'un site internet d'informations sur les états de conscience altérée et leur prise en soins. Les familles comme les professionnels semblent rencontrer des difficultés à s'informer sur les ECA et semblent également être en demande d'informations. Lors de la réalisation du site internet, nous avons essayé de tenir compte au maximum des attentes des répondants. Cependant, toutes les suggestions des professionnels n'ont pas pu être ajoutées au site, étant donné le temps limité dont nous disposions.

## 2 Limites et difficultés rencontrées

Durant la réalisation de ce travail, nous avons rencontré plusieurs limites.

### 2.1 Le questionnaire

Les premières limites découlent du questionnaire. Tout d'abord, le questionnaire nous a permis de collecter majoritairement des données qualitatives. Ces données sont donc soumises à interprétation et ne sont pas aussi objectives que des données quantitatives.

De plus, nous avons choisi de réaliser un questionnaire en ligne. Bien que ce type de questionnaire permette une diffusion rapide et gratuite, ce choix pourrait constituer un biais dans la mesure où nous enquêtons sur la pertinence de la création d'un site internet. Or, seules des personnes ayant accès à internet ont donc pu répondre à ce questionnaire.

Les réponses que nous avons obtenues sont aussi peu représentatives. En effet, la spécificité du domaine étudié ne nous a pas permis d'obtenir un grand nombre de réponses. Concernant le questionnaire pour les familles, la majorité des répondants viennent du Grand-Est. Il a en effet été difficile de demander aux professionnels des autres départements de faire circuler le questionnaire aux familles, et nous avons eu peu de réponses des associations de patients. En ce qui concerne le questionnaire pour les professionnels, il est plus représentatif en terme géographique mais nous avons obtenu majoritairement des réponses d'orthophonistes, puisqu'il a été difficile de trouver où contacter des professionnels non-orthophonistes travaillant dans ce milieu.

Pour finir, le questionnaire était uniquement centré sur les états de conscience altérée. Il aurait été intéressant de questionner les orthophonistes sur leur sentiment de formation dans certains domaines plus précis, comme la dysphagie ou la phonation, pour voir si les orthophonistes se sentaient mieux formés en ce qui concerne la prise en soins de la déglutition ou de la phonation dans le cadre d'autres pathologies que les états de conscience altérée. Un des biais de cette étude est donc qu'elle ne nous permet pas de savoir si les orthophonistes se sentent moins bien formés dans la prise en soins des états de conscience altérée que dans les autres domaines. Avoir ces informations nous auraient permis de mieux comprendre les besoins des orthophonistes et d'adapter les informations en conséquence.

## 2.2 Le site internet

Nous pouvons également relever des limites inhérentes à la création du site internet. D'abord, il nous semblait important de faire relire les contenus parlant des autres professionnels aux professionnels en question. Cependant, nous n'avons pas toujours trouvé de relecteur, et il a parfois été difficile d'écrire sur des professions autres que l'orthophonie.

D'autre part, le temps imparti ne nous a pas laissé la possibilité de mettre en place tous nos projets et d'inclure toutes les demandes des professionnels ayant répondu au questionnaire.

Enfin, la majeure partie des informations présentes sur le site sont destinées à la fois aux familles et aux professionnels. Il est alors possible que les informations dispensées soient trop simplifiées pour les professionnels. Nous aurions pu, pour pallier cette limite, réaliser une version de chaque contenu adaptée aux professionnels, en utilisant du vocabulaire plus spécifique. Ici encore, le temps ne nous en a pas laissé la possibilité.

## 3 Intérêts et perspectives

### 3.1 Retour personnel sur le travail effectué

Cette étude m'a tout d'abord permis d'en apprendre plus sur un domaine que nous étudions très peu durant nos études. Je me sens plus armée pour prendre en soins ce type de patients durant mon exercice professionnel.

Ce travail m'a également permis de mieux comprendre les enjeux de l'information, l'importance d'être bien informé, en tant que professionnel, mais également la nécessité

d'informer ses patients. Cette nécessité met en évidence l'importance de l'accompagnement du patient et de sa famille en orthophonie, et ce peu importe la pathologie du patient.

Pour finir, la création du site internet m'a montré l'importance, mais aussi la difficulté, de vulgariser les informations transmises pour les rendre accessibles au plus grand nombre.

### 3.2 Intérêts orthophoniques du travail

Ce travail apporte une réponse concrète à un besoin d'informations. Il a permis de donner naissance à un outil d'informations gratuit et facile d'accès, destiné aux familles et aux professionnels. Il pourrait également servir d'outil d'accompagnement familial et propose des ressources qui vont dans ce sens.

De plus, le site internet pourrait, en partie, contribuer à la formation des orthophonistes, puisqu'il propose des pistes de prise en soins et des outils.

Pour finir, une diffusion plus large du site internet pourrait permettre de faire découvrir aux orthophonistes un aspect de leur profession encore méconnu : certains orthophonistes rencontrés durant la réalisation de ce travail ignoraient que l'orthophoniste pouvait être amené à travailler avec ces patients.

### 3.3 Perspectives

Tout d'abord, il serait intéressant de demander aux utilisateurs (familles, orthophonistes et autres professionnels) d'évaluer le site, pour recueillir des idées et pistes d'amélioration. Cette évaluation pourrait être réalisée à l'aide de questionnaires.

Dans la continuité de cette évaluation, il serait donc pertinent de modifier le site et d'ajouter des contenus, en fonction des demandes des utilisateurs. Les contenus que nous n'avons pas eu le temps de mettre en place pourraient également être créés, notamment des outils pratiques supplémentaires pour aider les professionnels.

Il pourrait également être intéressant de réaliser des états des lieux orthophoniques en ce qui concerne la prise en soins de la déglutition auprès des patients en état de conscience altérée (notamment concernant la reprise alimentaire), de la phonation et de la communication, pour compléter l'état des lieux sur la prise en soins de la sensorialité. Cela permettrait de donner davantage de pistes de prise en soins aux orthophonistes et de proposer un outil plus complet.

Pour finir, nous espérons pouvoir maintenir ce site dans le temps : l'intérêt premier de ce mémoire était de proposer une solution d'information durable aux familles et aux professionnels et cela ne pourra être le cas que si nous le faisons perdurer.

## CONCLUSION

Alors que les patients en état de conscience altérée sont de plus en plus présents dans les services de prise en charge, on trouve encore peu de littérature à ce sujet et peu d'informations spécifiquement destinées aux familles, aux orthophonistes, mais aussi aux autres professionnels paramédicaux. Pourtant, pour une prise en soins efficace du patient, il est primordial que les familles et que les professionnels qui gravitent autour du patient puissent collaborer. Cependant, une collaboration efficace n'est possible que si chaque acteur est correctement informé.

L'objectif de notre étude était donc d'estimer le sentiment de connaissance de chacun des acteurs sur les états de conscience altérée, pour évaluer la pertinence d'un site internet qui aurait pour but d'aider les familles de patients, les orthophonistes ainsi que les autres professionnels dans leur recherche d'informations. Nous espérions, à terme, pouvoir mettre en ligne ce site, en s'adaptant au mieux aux demandes de chacun.

Notre étude nous a permis, à travers la diffusion de questionnaires, de mettre en évidence un sentiment de manque d'informations sur la prise en soins des patients en état de conscience altérée, qui touchait autant les professionnels que les familles. Les orthophonistes interrogés nous ont également fait part d'un sentiment de manque de formation à ce sujet. De ce fait, la plupart aimeraient accéder plus facilement à des informations sur les états de conscience altérée, mais aussi à des supports et des pistes de prise en soins. La grande majorité de nos répondants a jugé qu'un site internet serait pertinent pour transmettre des informations sur les états de conscience altérée. Nous avons tenu compte des propositions et préférences que les familles et les professionnels nous avaient partagées dans les questionnaires pour élaborer un site internet ([eca-info.fr](http://eca-info.fr)), qui comprend un espace accessible à tous (avec des explications sur les états de conscience altérée et sur la prise en soins, des ressources, des conseils...) ainsi qu'un espace pour les professionnels (qui met à disposition des outils concrets, des ressources et des informations sur la prise en soins orthophonique).

Néanmoins, les demandes étaient nombreuses et le temps nous a manqué pour toutes les mettre en œuvre.

Nous espérons que la réalisation de ce mémoire et de notre site permettra aux familles, aux orthophonistes ainsi qu'aux autres professionnels de s'informer plus facilement sur les états de conscience altérée et qu'il permettra également une meilleure collaboration familles-professionnels. Cependant, les informations qui y sont données restent incomplètes, et il semblerait intéressant que des formations destinées aux orthophonistes sur la prise en soins des

patients en état de conscience altérée se développent, pour que les orthophonistes soient mieux formés, et qu'ils puissent plus facilement informer les familles de leur patient.

## BIBLIOGRAPHIE

- Baret, C., Cretin, É., Gabriel, D., Pazart, L., Daneault, S., & Aubry, R. (2012). Incertitudes concernant l'état de conscience des personnes en état végétatif : Conséquences chez les proches et les soignants. *Jusqu'à la mort accompagner la vie*, 111(4), 93-110.
- Belorgeot, M. (2019). Les états de conscience altérée. *Rééducation Orthophonique*, 280, 109-132.
- Bicego, A., Lejoly, K., Maudoux, A., Lefebvre, P., Laureys, S., Schweizer, V., Diserens, K., Faymonville, M.-E., & Vanhauzenhuysse, A. (2014). Déglutition et états de conscience altérée. *Revue Neurologique*, 170(10), 630-641.  
<https://doi.org/10.1016/j.neurol.2014.04.004>
- Block, N. (1995). On a confusion about a function of consciousness. *Behavioral and Brain Sciences*, 18(2), 227-247. <https://doi.org/10.1017/S0140525X00038188>
- Bodart, O., Laureys, S., & Gosseries, O. (2013). Coma and disorders of consciousness : Scientific advances and practical considerations for clinicians. *Seminars in Neurology*, 33. <https://doi.org/10.1055/s-0033-1348965>
- Boissel, A. (2018). *La vie au quotidien des personnes en état végétatif chronique ou en état pauci-relationnel dans les unités dédiées* [Research Report]. UNIVERSITE DE ROUEN NORMANDIE. <https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-02416937>
- Boissel, A. (2020). *Vivre en état de conscience altérée après un coma*. *Champ social*. <https://www.cairn.info/vivre-en-etat-de-conscience-alteree-apres-un-coma--9791034605217-page-178.htm>
- Boissel, A., Leblond, F., Pinel-Jacquemin, S., Petit, P., Tasseau, F., & Vérin, É. (2021). Les proches aidants des personnes en état de conscience altérée : Ruptures et continuité dans les relations. *L'Évolution Psychiatrique*, 86(1), 25-46.  
<https://doi.org/10.1016/j.evopsy.2020.10.009>

- Bonvento, B., Wallace, S., Lynch, J., Coe, B., & McGrath, B. A. (2017). Role of the multidisciplinary team in the care of the tracheostomy patient. *Journal of Multidisciplinary Healthcare, 10*, 391-398. <https://doi.org/10.2147/JMDH.S118419>
- Bruno, M.-A., Vanhauzenhuysse, A., Thibaut, A., Moonen, G., & Laureys, S. (2011). From unresponsive wakefulness to minimally conscious PLUS and functional locked-in syndromes: Recent advances in our understanding of disorders of consciousness. *Journal of Neurology, 258*(7), 1373-1384. <https://doi.org/10.1007/s00415-011-6114-x>
- Cassol, H., Aubinet, C., Thibaut, A., Wannez, S., Martial, C., Martens, G., & Laureys, S. (2018). Diagnostic, pronostic et traitements des troubles de la conscience. *NPG Neurologie - Psychiatrie - Gériatrie, 18*(103), 47-59. <https://doi.org/10.1016/j.npg.2017.04.001>
- Cassol, H., Wolff, A., Chatelle, C., Gosseries, O., Laureys, S., & Thibaut, A. (2018). Conscience et états de conscience altérée. *Etats de Conscience Altérée : Actualités Diagnostiques, Pronostiques et Thérapeutiques, Acquisitions En Médecine Physique et de Réadaptation, 9-24.*
- Castanon, L. (2019). *Co-construire la trajectoire de patients cérébro-lésés : Mise en place d'un partenariat entre soignants et familles/proches de patients EVC/EPR.* Érès. <https://www.cairn.info/quand-le-handicap-s-invite-au-cours-de-la-vie--9782749265650-page-167.htm>
- Centurion, H. R. (2016). *Etude rétrospective observationnelle de cohorte, du métabolisme cérébral chez les patients en état de conscience altérée par tomographie à émission de positons (TEP) : Comparaison des données basales et activées de scanners au 18F-FDG (fluorodéoxyglucose marqué au fluor 18), au score clinique de la Wessex Head Injury Matrix (WHIM).*

- CNRTL. (s. d.). *CONSCIENCE : Définition de CONSCIENCE*. Consulté 4 septembre 2021, à l'adresse <https://www.cnrtl.fr/definition/conscience>
- Damasio, A., & Meyer, K. (2009). Consciousness : An Overview of the Phenomenon and of Its Possible Neural Basis<sup>1</sup>. In *The Neurology of Consciousness* (p. 1-14). <https://doi.org/10.1016/B978-0-12-374168-4.00001-0>
- Décret n°2002-721 du 2 mai 2002 relatif aux actes professionnels et à l'exercice de la profession d'orthophoniste, 2002-721 (2002).
- Espace éthique, IDF, & Centre ressources francilien du traumatisme crânien. (2014). *État végétatif chronique ou pauci-relationnel : Parcours de soin jusqu'au terme de l'existence*. <https://www.espace-ethique.org/ressources/etuderapport/etat-vegetatif-chronique-ou-pauci-relationnel-parcours-de-soin-jusquau-terme>
- Giacino, J. T., Ashwal, S., Childs, N., Cranford, R., Jennett, B., Katz, D. I., Kelly, J. P., Rosenberg, J. H., Whyte, J., Zafonte, R. D., & Zasler, N. D. (2002). The minimally conscious state : Definition and diagnostic criteria. *Neurology*, 58(3), 349-353. <https://doi.org/10.1212/WNL.58.3.349>
- Insee. (2020, avril 1). *L'usage des technologies de l'information et de la communication par les ménages entre 2009 et 2019*. <https://www.insee.fr/fr/statistiques/4463497?sommaire=4466268#consulter-sommaire>
- Janex-Habibi, M.-L. (2016). *La sensorialité, vecteur de communication avec des patients en éveil de coma ?* [Université de Strasbourg]. <http://theses.unistra.fr/ori-oai-search/notice.html?id=uds-ori-53473&printable=true>
- Lapassade, G. (1986). *Les États modifiés de conscience*. FeniXX.
- Laureys, S. (2005). Science and Society : Death, Unconsciousness and the Brain. *Nature Reviews. Neuroscience*, 6(11). <https://doi.org/10.1038/nrn1789>

- Leblond, F., Tasseau, F., Petit, P., & Boissel, A. (2019). *Les aidants familiaux et professionnels face au défi de la communication après un coma très sévère*. Érès.  
<https://www.cairn.info/quand-le-handicap-s-invite-au-cours-de-la-vie--9782749265650-page-181.htm>
- Lesenfants, D., Chatelle, C., Laureys, S., & Noirhomme, Q. (2015). Interfaces cerveau-ordinateur, locked-in syndrome et troubles de la conscience. *médecine/sciences*, *31*(10), 904-911. <https://doi.org/10.1051/medsci/20153110017>
- Lombardi, F., Taricco, M., De Tanti, A., Telaro, E., & Liberati, A. (2002). Sensory stimulation for brain injured individuals in coma or vegetative state. *The Cochrane Database of Systematic Reviews*, *2*, CD001427. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD001427>
- Mackay, L. E., Morgan, A. S., & Bernstein, B. A. (1999). Swallowing disorders in severe brain injury : Risk factors affecting return to oral intake. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, *80*(4), 365-371. [https://doi.org/10.1016/s0003-9993\(99\)90271-x](https://doi.org/10.1016/s0003-9993(99)90271-x)
- Matsuo, K., & Palmer, J. B. (2008). Anatomy and Physiology of Feeding and Swallowing – Normal and Abnormal. *Physical medicine and rehabilitation clinics of North America*, *19*(4), 691-707. <https://doi.org/10.1016/j.pmr.2008.06.001>
- Michel, J.-D. (2014). Les Etats Modifiés de Conscience. *Dépendances*, *52*, 2-6.
- Moretta, P., Trojano, L., Masotta, O., Cardinale, V., Loreto, V., & Estraneo, A. (2017). Family caregivers' opinions about interaction with the environment in consciousness disorders. *Rehabil Psychol*, *62*(2), 208-213. <https://doi.org/10.1037 / rep0000144>
- Panebianco, M., Marchese-Ragona, R., Masiero, S., & Restivo, D. A. (2020). Dysphagia in neurological diseases : A literature review. *Neurological Sciences*, *41*(11), 3067-3073. <https://doi.org/10.1007/s10072-020-04495-2>
- Plum, F., & Posner, J. B. (1972). The diagnosis of stupor and coma. *Contemporary Neurology Series*, *10*, 1-286.

- Rasmus, A., Góral-Półrola, J., Orłowska, E., Wiłkość-Dębczyńska, M., & Grzywaniak, C. (2019). Nonverbal communication of trauma patients in a state of minimal consciousness. *Annals of Agricultural and Environmental Medicine: AAEM*, 26(2), 304-308. <https://doi.org/10.26444/aaem/91911>
- Roberts, H., & Greenwood, N. (2019). Speech and language therapy best practice for patients in prolonged disorders of consciousness: A modified Delphi study. *International Journal of Language & Communication Disorders*, 54(5), 841-854. <https://doi.org/10.1111/1460-6984.12489>
- Schnakers, C., & Di, H. (2011). Les programmes de stimulations sensorielles. In *Coma et états de conscience altérée* (p. 103-109). Springer. [https://doi.org/10.1007/978-2-8178-0127-8\\_1](https://doi.org/10.1007/978-2-8178-0127-8_1)
- Schnakers, C., & Laureys, S. (2011). *Coma et états de conscience altérée* (C. Schnakers & S. Laureys, Éd.s.). Springer. [https://doi.org/10.1007/978-2-8178-0127-8\\_1](https://doi.org/10.1007/978-2-8178-0127-8_1)
- Schnakers, C., Majerus, S., & Laureys, S. (2004). Diagnostic et évaluation des états de conscience altérée. *Réanimation*, 13(5), 368-375. <https://doi.org/10.1016/j.reaurg.2004.03.019>
- Senez, C. (2015). *Rééducation des troubles de l'alimentation et de la déglutition*. De Boeck Supérieur.
- Teasdale, G., Jennett, B., Teasdale, G., & Jennett, B. (1974). Glasgow Coma Scale (GCS). Retrieved October, 24, 2019.
- The Multi-Society Task Force on PVS. (1994). Medical Aspects of the Persistent Vegetative State. *New England Journal of Medicine*, 330(21), 1499-1508. <https://doi.org/10.1056/NEJM199405263302107>

- Thibaut, A., Schiff, N., Giacino, J., Laureys, S., & Gosseries, O. (2019). Therapeutic interventions in patients with prolonged disorders of consciousness. *Lancet Neurology*, *18*(6). [https://doi.org/10.1016/S1474-4422\(19\)30031-6](https://doi.org/10.1016/S1474-4422(19)30031-6)
- Uruma, G., Hashimoto, K., Onouchi, K., Nishio, Y., Kurita, A., & Inoue, K. (2007). A new procedure for communication with a patient with minimal motor function and fatigability. *Journal of Rehabilitation Medicine*, *39*(2), 185-188. <https://doi.org/10.2340/16501977-0030>
- Ward, E. C., Green, K., & Morton, A.-L. (2007). Patterns and Predictors of Swallowing Resolution Following Adult Traumatic Brain Injury. *The Journal of Head Trauma Rehabilitation*, *22*(3), 184-191. <https://doi.org/10.1097/01.HTR.0000271119.96780.f5>
- Winstein, C. J. (1983). Neurogenic Dysphagia: Frequency, Progression, and Outcome in Adults Following Head Injury. *Physical Therapy*, *63*(12), 1992-1997. <https://doi.org/10.1093/ptj/63.12.1992>

# ANNEXES

## 1 Annexe 1 : Questionnaire familles

Rubrique 1 sur 8

### Questionnaire adressé aux familles de patients en Etat de Conscience Altérée

Bonjour,

Je suis étudiante en orthophonie. Ce questionnaire a été conçu dans le cadre de mon Mémoire de fin d'études. Il est destiné aux proches de patients en Etat de Conscience Altérée (ECA), ou qui l'ont été.

Les réponses me permettront d'évaluer les besoins des proches de patients en ECA, de manière à créer un support d'informations adapté. Il n'y a pas de bonne ou de mauvaise réponse.

Les données récoltées dans le cadre de ce questionnaire sont strictement confidentielles et ne seront utilisées que dans le cadre du mémoire.

Je vous remercie d'avance du temps que vous prendrez pour remplir ce questionnaire.

Temps approximatif du questionnaire : 5 minutes

Directeur du mémoire : Sébastien Orel

Quel est votre genre ? \*

Masculin

Féminin

Autre...

Quel est votre âge ? \*

Réponse courte

.....

Quel est votre lien de parenté avec la personne en ECA ? \*

- Père/mère
- Conjoint.e
- Frère/sœur
- Enfant
- Autre...

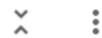
Votre proche est-il toujours hospitalisé ? \*

- Oui
- Non

Après la section 1 Passer à la section suivante

Rubrique 2 sur 8

## Informations



Description (facultative)

Dans quelle région votre proche est-il hospitalisé ? \*

Réponse courte

Depuis combien de temps votre proche est-il hospitalisé ? \*

Réponse courte

Après la section 2 Accéder à la page 4 (Supports existants)

## Informations



Description (facultative)

Dans quelle région votre proche a-t-il été hospitalisé ? \*

Réponse courte

Combien de temps votre proche a-t-il été hospitalisé ? \*

Réponse courte

En quelle année votre proche a-t-il été hospitalisé ? \*

Réponse courte

Après la section 3 Passer à la section suivante

## Supports existants



Description (facultative)

Avez-vous connaissance de supports d'informations destinés aux proches de patients en ECA \*  
déjà existants ? Si oui, précisez lesquels.

Réponse courte

Avez-vous connaissance d'associations destinées aux proches de patients en ECA ? Si oui, précisez lesquelles. \*

Réponse courte

Comment vous êtes-vous informé ? (Plusieurs réponses sont possibles) \*

- Directement près des soignants
- Brochure(s) d'informations
- Association de familles de patients
- Site internet
- Autre...

Rubrique 5 sur 8

## Affirmations



Indiquez votre degré d'accord ou de désaccord avec les affirmations qui suivent.

- 1 : Pas du tout d'accord
- 2 : Pas d'accord
- 3 : Plutôt pas d'accord
- 4 : Plutôt d'accord
- 5 : D'accord
- 6 : Tout à fait d'accord

J'ai (eu) accès à suffisamment d'informations sur les Etats de Conscience Altérée. \*

	1	2	3	4	5	6	
Pas du tout d'accord	<input type="radio"/>	Tout à fait d'accord					

J'ai (eu) accès à suffisamment d'informations concernant l'état de mon proche. \*

	1	2	3	4	5	6	
Pas du tout d'accord	<input type="radio"/>	Tout à fait d'accord					

Les informations auxquelles j'ai eu accès étaient suffisamment compréhensibles. \*

	1	2	3	4	5	6	
Pas du tout d'accord	<input type="radio"/>	Tout à fait d'accord					

J'aimerais/j'aurais aimé parfois accéder plus facilement à des informations sur les ECA et leur prise en soins. \*

	1	2	3	4	5	6	
Pas du tout d'accord	<input type="radio"/>	Tout à fait d'accord					

J'aimerais/j'aurais aimé être plus informé sur les possibilités de communication de mon proche. \*

	1	2	3	4	5	6	
Pas du tout d'accord	<input type="radio"/>	Tout à fait d'accord					

J'aimerais/j'aurais aimé avoir à ma disposition des supports d'informations facilement accessibles sur les ECA. \*

	1	2	3	4	5	6	
Pas du tout d'accord	<input type="radio"/>	Tout à fait d'accord					

Après la section 5 [Passer à la section suivante](#)



## Création d'un support d'informations



Description (facultative)

Selon vous, un site internet qui donnerait des informations sur les états de conscience altérée et leur prise en soins serait-il intéressant ? \*

Ce site, facilement accessible, contiendrait un espace d'informations adaptées et destinées aux proches des patients en ECA.

- Oui
- Non
- Ne se prononce pas

Quelle(s) information(s) voudriez-vous voir apparaître sur ce site ? (Plusieurs réponses sont possibles) \*

- Des explications sur les Etats de Conscience Altérée et leur prise en soins
- Des explications sur les possibilités communicatives des personnes en Etat de Conscience Altérée
- Des explications sous forme de textes
- Des explications sous forme de vidéos
- Autre...

Après la section 6 Passer à la section suivante



## 2 Annexe 2 : Questionnaire professionnels

Rubrique 1 sur 7

### La prise en soins des patients en Etat de Conscience Altérée

Bonjour,

Je suis étudiante en orthophonie. Ce questionnaire a été conçu dans le cadre de mon Mémoire de fin d'études. Il est destiné aux professionnels prenant en soins des patients en Etat de Conscience Altérée (ECA) en France.

Les réponses me permettront d'évaluer les besoins des professionnels, de manière à créer un support d'informations adapté. Il n'y a pas de bonne ou de mauvaise réponse.

Les données récoltées dans le cadre de ce questionnaire sont strictement confidentielles et ne seront utilisées que dans le cadre du mémoire.

Je vous remercie d'avance du temps que vous prendrez pour remplir ce questionnaire.

Temps approximatif du questionnaire : 5 minutes

Directeur du mémoire : Sébastien Orel

Quel est votre genre ? \*

- Masculin
- Féminin
- Autre...

Quel est votre âge ? \*

Réponse courte

Quelle est votre profession ? \*

- Orthophoniste
- Infirmier.e
- Psychologue
- Kinésithérapeute
- Ergothérapeute
- Psychomotricien.ne
- Aide-soignant.e
- Autre...

Dans quelle région exercez-vous ? \*

Réponse courte

Après la section 1 Accéder à la page 3 (Supports existants) ▼

Rubrique 2 sur 7

## Section réservée aux orthophonistes



Description (facultative)

Quelle(s) intervention(s) réalisez-vous auprès des patients en ECA? \*

- Déglutition
- Phonation
- Sensorialité, travail sur la conscience
- Accompagnement familial
- Autre...

Si vous travaillez la sensorialité, l'éveil de la conscience, avec ces patients, pouvez-vous expliquer la manière dont vous la travaillez ?

Cette question vise à faire un état des lieux des pratiques orthophoniques en France Métropolitaine en ce qui concerne le travail sur la conscience que le patient a de son environnement et de lui-même. Ainsi, plus vous donnerez de détails sur votre pratique (bilan, nature des exercices, durée des séances, travail avec les autres professionnels et la famille, etc.), plus l'état des lieux sera complet.

Réponse longue

.....

Après la section 2 Passer à la section suivante

Rubrique 3 sur 7

## Supports existants



Description (facultative)



Avez-vous connaissance de supports d'informations sur les ECA destinés aux professionnels déjà existants ? Si oui, précisez lesquels. \*

Réponse courte

.....

Avez-vous connaissance de supports d'informations destinés aux familles de patients en ECA déjà existants ? Si oui, précisez lesquels. \*

Réponse courte

.....

Avez-vous connaissance d'associations destinées aux proches de patients en ECA ? Si oui, précisez lesquelles. \*

Réponse courte

.....

Avez-vous connaissance de formations existantes destinées aux professionnels ? Si oui, précisez lesquelles. \*

Réponse courte

Après la section 3 Passer à la section suivante

Rubrique 4 sur 7

## Affirmations

Indiquez votre degré d'accord ou de désaccord avec les affirmations qui suivent.

- 1 : Pas du tout d'accord
- 2 : Pas d'accord
- 3 : Plutôt pas d'accord
- 4 : Plutôt d'accord
- 5 : D'accord
- 6 : Tout à fait d'accord

J'ai accès à suffisamment d'informations sur les Etats de Conscience Altérée. \*

	1	2	3	4	5	6	
Pas du tout d'accord	<input type="radio"/>	Tout à fait d'accord					

J'ai accès à suffisamment d'informations sur la prise en soins des patients en Etats de Conscience Altérée. \*

	1	2	3	4	5	6	
Pas du tout d'accord	<input type="radio"/>	Tout à fait d'accord					

J'aimerais parfois accéder plus facilement à des informations sur les ECA et leur prise en soins. \*

1 2 3 4 5 6

Pas du tout d'accord       Tout à fait d'accord

Je me sens suffisamment formé.e pour la prise en soins des patients en ECA. \*

1 2 3 4 5 6

Pas du tout d'accord       Tout à fait d'accord

J'aimerais avoir à ma disposition des supports pour guider les proches des patients en ECA. \*

1 2 3 4 5 6

Pas du tout d'accord       Tout à fait d'accord

J'aimerais avoir accès à des pistes de prise en soins plus facilement. \*

1 2 3 4 5 6

Pas du tout d'accord       Tout à fait d'accord

Après la section 4 Passer à la section suivante

Rubrique 5 sur 7

## Création d'un support d'informations



Description (facultative)



Selon vous, un site internet qui donnerait des informations sur les ECA et leur prise en soins serait-il intéressant ? \*

Ce site contiendrait un espace général d'informations adaptées aux familles, et un espace plus spécifique pour les professionnels.

- Oui
- Non
- Ne se prononce pas

Quelle(s) information(s) voudriez-vous voir apparaître sur ce site ? (Plusieurs réponses sont possibles) \*

- Des explications destinées aux familles sur les Etats de Conscience Altérée et leur prise en soins
- Des explications destinées aux familles sur les possibilités communicatives des personnes en Etat de Con...
- Des explications sur le rôle des différents professionnels intervenant dans ce milieu
- Des explications sous forme de textes
- Des explications sous forme de vidéos
- Autre...

Après la section 5 Passer à la section suivante



Deschamps Amandine

## **La prise en soins des patients en état de conscience altérée : création d'un site internet à destination des professionnels et des familles**

**Résumé :** Malgré l'augmentation des patients en État de Conscience Altérée (ECA) dans les services de prise en charge, l'intervention auprès de ces patients reste méconnue. Pourtant, une prise en soins efficace et un bon accompagnement des familles n'est possible que si les professionnels et les familles sont correctement informés. Nous avons donc souhaité interroger les familles de personnes en ECA, les orthophonistes et les autres professionnels à propos de la pertinence d'un site internet qui les aiderait dans leur recherche d'informations sur les ECA. Nous avons alors diffusé des questionnaires, permettant à notre population d'estimer leur sentiment de connaissance et de formation. Puis, nous avons élaboré le site internet, en essayant de répondre aux attentes des familles et des professionnels. La modélisation d'un site répondant à la fois aux attentes des familles et des professionnels a ainsi été rendue possible. Il serait désormais intéressant de proposer une évaluation de ce site et le compléter.

**Mots-clés :** état de conscience altérée, interdisciplinarité, accompagnement familial, éveil de coma, communication

**Abstract :** Despite the increase in the number of patients in an Altered State of Consciousness (ASC) in care services, the intervention with these patients remains poorly understood. However, effective care and support for families is only possible if professionals and families are properly informed. We therefore wanted to ask the families of people with ASC, speech therapists and other professionals about the relevance of a website that would help them in their search for information about ASC. We distributed questionnaires, allowing our population to estimate their sense of knowledge and training. We then developed the website, trying to meet the expectations of both families and professionals. The modelling of a site that meets the expectations of both families and professionals was thus made possible. It would now be interesting to suggest an evaluation of this site and complete it.

**Keywords :** altered state of consciousness, interdisciplinarity, family support, coma awakening, communication