

## **Ergothérapie et éveil de coma :**

### **La place des facteurs environnementaux dans l'accompagnement transdisciplinaire des patients traumatisés crâniens en phase d'éveil de coma**

Mémoire d'initiation à la recherche présenté pour l'obtention de l'UE 6.5 S6 et en vue  
de l'obtention du Diplôme d'État d'Ergothérapeute

Directeur de mémoire : Frédéric André

**Tom BROUZES**

Promotion 2018-2021



### ***Engagement et autorisation***

Je soussigné Tom BROUZES, étudiant en troisième année, à l'Institut de Formation en ergothérapie de Toulouse, m'engage sur l'honneur à mener ce travail en respectant les règles éthiques de la recherche, professionnelles et du respect de droit d'auteur ainsi que celles relatives au plagiat.

L'auteur de ce mémoire autorise l'Institut de Formation en Ergothérapie de Toulouse à diffuser, à des fins non lucratives, une copie de son mémoire.

Cette diffusion n'entraîne pas une renonciation de la part de l'auteur à ses droits de propriété intellectuelle, incluant le droit d'auteur, sur ce mémoire. Notamment la reproduction ou la publication de la totalité ou d'une partie importante de ce mémoire requiert son autorisation.

Fait à Toulouse.

Le 07/05/2021

Signature du candidat :

A handwritten signature in black ink, appearing to be the initials 'TB' or 'T. Brouzes', written in a stylized, cursive manner.

## *Note au lecteur*

Ce travail est réalisé conformément à l'Arrêté du 5 juillet 2010 relatif au Diplôme d'État d'Ergothérapeute :

NOR : SASH1017858A, dans le cadre de l'UE 6.5 : « Évaluation de la pratique professionnelle et recherche »

Et la Loi du 5 mars 2012 relative aux recherches impliquant la personne humaine dite « loi JARDE ».

Il s'agit d'un mémoire d'initiation à la recherche écrit et suivi d'une argumentation orale.

**Extrait du guide méthodologique** : « Le mémoire d'initiation à la recherche offre la possibilité à l'étudiant d'approfondir des aspects de la pratique professionnelle. Il permet l'acquisition de méthodes de recherches, d'enrichissements de connaissances et de pratiques en ergothérapie.

Il inscrit l'étudiant dans une dynamique professionnelle qui tend à développer le savoir agir, vouloir agir et pouvoir agir de l'étudiant (Le Boterf, 2001), ainsi que sa capacité d'analyse réflexive sur la pratique professionnelle. Il favorise l'esprit critique et l'acquisition d'une méthodologie conforme à la recherche académique, ce qui facilite l'accès à un parcours universitaire. »

## **Remerciements**

*Je remercie infiniment toutes les personnes qui m'ont aidé et soutenu tout au long de la rédaction de ce mémoire.*

*Je tiens à remercier, avant tout, mon directeur de mémoire, Frédéric André, pour ses conseils avisés qui m'ont permis de mener à bien ce mémoire de recherche.*

*Merci également à l'ensemble des formateurs de l'IFE de Toulouse pour leur accompagnement. Durant les trois années de formations, leur soutien, leur enthousiasme et leur bienveillance m'auront apporté énormément de valeurs.*

*Je remercie également les trois ergothérapeutes, avec qui je me suis entretenu par téléphone, pour avoir partagé leurs expériences et leur savoir au cours des entretiens.*

*Un grand merci également à la promotion 18-21, aux Gils, et plus particulièrement aux membres du groupe B, avec qui j'ai pu partager de merveilleux moments entre travail et rigolade, pour leur motivation et leur bonne humeur omniprésente.*

*Enfin, je remercie mes proches, ma famille, pour leur soutien au quotidien, pour leur relecture si précieuse et pour l'ensemble de leur implication.*

## Table des matières

<b>Introduction .....</b>	<b>1</b>
<b>PARTIE 1 : Cadre théorique.....</b>	<b>3</b>
<b>1 L'éveil de coma traumatique .....</b>	<b>3</b>
1.1 Le traumatisme crânien.....	3
1.1.1 Définition, épidémiologie et causes .....	3
1.1.2 Zoom sur le traumatisme crânien grave .....	4
1.1.2.1 Séquelles .....	4
1.1.2.2 Parcours de soin .....	5
1.2 L'éveil de coma .....	7
1.2.1 Le coma.....	7
1.2.2 La période d'éveil de coma .....	7
1.2.2.1 Définition.....	7
1.2.2.2 Etat végétatif.....	8
1.2.2.3 Etat pauci-relationnel.....	8
<b>2 L'accompagnement d'un patient traumatisé crânien en éveil de coma .....</b>	<b>9</b>
2.1 Etat des lieux de l'accompagnement du patient.....	9
2.1.1 Une approche transdisciplinaire .....	9
2.1.2 Des enjeux particuliers .....	10
2.2 Les échelles d'évaluation de la conscience.....	11
2.3 Les protocoles de stimulations sensorielles individualisés.....	13
2.3.1 Principes et objectifs .....	13
2.3.2 Application selon la méthode de régulation sensorielle .....	14
2.4 L'ergothérapie : quelles missions en éveil de coma ?.....	16
<b>3 L'environnement du patient .....</b>	<b>18</b>
3.1 Un modèle conceptuel interprofessionnel : le MDH-PPH.....	19
3.2 La place de la famille en éveil de coma.....	21
3.2.1 Un accompagnement complexe de la famille.....	21
3.2.2 Une présence importante de la famille .....	22
<b>4 Question de recherche .....</b>	<b>23</b>
<b>PARTIE 2 : Phase expérimentale .....</b>	<b>25</b>
<b>5 Recueil de données .....</b>	<b>25</b>
5.1 Les objectifs de l'enquête .....	25
5.2 Choix de la méthode .....	25
5.3 Choix de l'outil .....	26
<b>6 Présentation de l'enquête .....</b>	<b>26</b>
6.1 Population cible choisie .....	26
6.2 Elaboration du guide d'entretien.....	27
6.3 Déroulement de l'entretien .....	28
<b>7 Résultats et analyse.....</b>	<b>28</b>
7.1 Méthode d'analyse de contenu catégorielle.....	28
7.2 L'analyse des résultats .....	29
<b>8 Discussion .....</b>	<b>33</b>
8.1 Interprétation des résultats .....	33
8.2 Critique et biais de l'enquête .....	36
8.3 Projection professionnelle.....	37
<b>Conclusion .....</b>	<b>38</b>
<b>Bibliographie.....</b>	<b>40</b>
<b>TABLE DES ANNEXES .....</b>	<b>48</b>

## GLOSSAIRE

- **AFTC** : Association des **F**amilles de **T**raumatisés **C**râniens
- **APT** : **A**mnésie **P**ost-**T**raumatique
- **ANAES** : Agence Nationale **d'**Accréditation et **d'**Evaluation en Santé
- **ANFE** : Association Nationale **F**rançaise des **E**rgothérapeutes
- **CIF** : Classification Internationale du **F**onctionnement
- **CRS-R** : *Coma Recovery Scale – Revised*
- **GOAT** : *Galveston Orientation and Amnesia Test*
- **MDH-PPH** : **M**odèle de **D**éveloppement **H**umain – **P**rocessus de **P**roduction du **H**andicap
- **MPR** : **M**édecine **P**hysique et de **R**éadaptation
- **SRPR** : **S**ervice de **R**ééducation **P**ost-**R**éanimation
- **SSR** : **S**oins de **S**uites et de **R**éadaptation
- **UEROS** : **U**nité **d'**Evaluation de **R**éentraînement et **d'****O**rientation **S**ociale et **P**rofessionnelle
- **WFOT** : *World Federation of Occupational Therapy*
- **WHIM** : *Wessex Head Injury Matrix*

## Introduction

Grâce aux récents progrès faits en réanimation et en service de soins intensifs, de plus en plus de personnes survivent à un traumatisme crânien grave (Baret et al., 2012). Bien que certains peuvent se rétablir rapidement, les lésions cérébrales traumatiques sévères provoquent très souvent chez les patients d'importantes altérations de leur état de conscience, à différents niveaux de gravité (Cheng, 2020). Les patients ayant toujours des troubles de la conscience à la sortie du coma feront l'objet d'un accompagnement précoce dans des services spécialisés, comme le sont les unités d'éveil de coma ou les Services de Rééducation Post-Réanimation (SRPR), au sein desquelles intervient notamment l'ergothérapeute.

A titre personnel, j'ai choisi de m'intéresser à ce sujet suite à la réalisation d'un dossier en anthropologie dans le cadre de ma formation. Ce dossier portait sur le thème de la « Conscience Intuitive Extraneuronale » et se référait à divers phénomènes où la conscience est affectée, altérée comme lors du coma. La réalisation de ce dossier et la lecture de nombreux articles et ouvrages en lien avec le sujet m'ont particulièrement intéressé mais m'ont aussi beaucoup interrogé. Par la suite, en mars 2019, durant « La semaine du cerveau », j'ai assisté à une conférence nommée « Sortir du coma » réalisée par deux neurochirurgiens. Fort de mon dossier en anthropologie et ayant recueilli certaines informations lors de cette conférence, je souhaitais accroître davantage mes connaissances et approfondir les pratiques autour de ce sujet. Après avoir appréhendé plusieurs notions fondamentales notamment sur le coma et la sortie du coma, j'ai décidé d'orienter mon sujet de mémoire sur l'accompagnement en éveil de coma. Je me suis alors questionné sur la place de l'ergothérapie auprès d'une population de traumatisés crâniens graves en état de conscience altérée. Après quelques recherches, mon choix s'est plus particulièrement porté sur les patients traumatisés crâniens, tant le traumatisme crânien représente de réels enjeux de santé publique encore aujourd'hui. De tout cela découle alors ma question de départ qui est : **Quels sont les enjeux de l'accompagnement du patient traumatisé crânien en éveil de coma, et quelles compétences l'ergothérapeute peut-il mettre en œuvre ?** L'objectif de ce mémoire de recherche sera d'identifier les rôles de l'ergothérapeute au sein d'une démarche transdisciplinaire en éveil de coma, et d'analyser l'intérêt porté aux facteurs environnementaux du patient pour augmenter son niveau d'éveil.

Dans un premier temps, nous décrirons ce que représente l'éveil de coma traumatique, en présentant le traumatisme crânien sévère puis l'éveil de coma à proprement parler. Ensuite,

nous développerons plus largement l'accompagnement du patient traumatisé crânien en éveil de coma, en mettant en avant à la fois les différents enjeux d'une prise en charge transdisciplinaire et notre réflexion sur un moyen d'intervention en particulier. Avant d'aborder notre question de recherche, nous détaillerons ce que constitue l'environnement du patient en éveil de coma, en s'appuyant sur un modèle conceptuel particulier : le MDH-PPH. Dans une seconde partie, nous présenterons la méthodologie utilisée, qui nous permet de réaliser notre enquête expérimentale et d'interroger les professionnels sur le terrain. Nous exposerons enfin les résultats obtenus et poursuivrons par une discussion.

# **PARTIE 1 : Cadre théorique**

## **1 L'éveil de coma traumatique**

### **1.1 Le traumatisme crânien**

#### **1.1.1 Définition, épidémiologie et causes**

Le traumatisme crânien, ou traumatisme cranio-cérébral, est une « lésion cérébrale, acquise de façon soudaine et brutale, qui perturbe les fonctions motrices, cognitives, sensibles et sensorielles d'un individu » (Cambier et al., 2012).

Les traumatismes crâniens représentent aujourd'hui la troisième cause de mortalité et d'invalidité à l'échelle mondiale (Santé Publique France, 2019). En France, on dénombre chaque année environ 150 000 traumatisés crâniens hospitalisés dont environ 80% sont dits légers et 20% sont qualifiés de modérés ou graves. Parmi ces derniers, près de 8 000 personnes évolueront vers un décès tandis que 30 000 personnes garderont des séquelles (Azouvi et al., 2012).

Les accidents de la voie publique restent la première cause de traumatismes crâniens graves et concernent plus de la moitié des patients traumatisés crâniens. On remarque cependant une légère diminution des accidents de la voie publique ces dernières années, diminution permise notamment par les nombreuses mesures de prévention routière (Pradat-Diehl et Luauté, 2016). Les chutes (particulièrement chez la personne âgée), les accidents de sports ou du travail ainsi que les tentatives de suicide sont également des causes importantes d'apparition de traumatisme crânien. Les personnes de 15 à 30 ans, de sexe masculin majoritairement, représentent la population la plus touchée par le traumatisme crânien (Bayern et al., 2012). Le traumatisme crânien est la première cause de mortalité et de handicap sévère des personnes de moins de 45 ans, et la principale cause de décès à l'âge de 20 ans (Jean-Louis, 2016).

Toutes ces données tendent à démontrer que le traumatisme crânien reste un problème majeur de santé publique en France. Avec un grand nombre de cas chaque année, il touche une population jeune avec des séquelles qui vont particulièrement altérer leur quotidien et ainsi « déstabiliser brutalement et définitivement leur projet de vie » (Ministère de la santé et de la protection sociale, 2004)

### 1.1.2 Zoom sur le traumatisme crânien grave

On parle de traumatismes crâniens graves lorsqu'une personne a un score de Glasgow inférieur ou égal à 8 sur 15. L'échelle de Glasgow (Annexe 2), élaborée en 1974, est un indicateur de l'état de conscience dans un contexte d'urgence. C'est l'échelle la plus fréquemment utilisée pour déterminer la gravité d'un traumatisme crânien 48 heures après la survenue de l'accident (Steiner, 2015). Plus le score de Glasgow obtenu est faible (en dessous de 8), plus la gravité du traumatisme crânien sera importante (Azouvi et al., 2012). Cette échelle permet d'observer et d'examiner trois critères : l'ouverture des yeux, la réponse verbale, la réponse motrice à des stimulations sonores ou douloureuses.

Un autre indicateur permet d'évaluer la sévérité d'un traumatisme crânien : il s'agit de la durée de l'Amnésie Post Traumatique (APT) (Chrispin et al., 2012). L'APT est la période où le patient se trouve « confus, incapable de s'orienter, de mémoriser des événements courants avec trouble de l'orientation, amnésie antérograde et amnésie rétrograde » (Benaim et Benatru, 2009).

#### 1.1.2.1 Séquelles

Après un traumatisme crânien grave, un patient va connaître une période de coma immédiate d'une durée plus ou moins longue en fonction de l'importance de l'accident. A la sortie du coma, le patient qui entre en phase d'éveil, va généralement développer ses premières séquelles manifestées par des phases d'agitation ou de confusion consécutives à la perte de l'ensemble des repères spatio-temporels. Lorsqu'elles sont prises en compte dans l'intervention des thérapeutes, ces états confusionnels peuvent s'estomper assez rapidement (Cuny et al., 2001).

Dans certains cas, les patients traumatisés crâniens vont garder de façon chronique des troubles de la conscience : on parle d'état végétatif chronique ou état de conscience minimale (Pradat-Diehl et Luauté, 2016).

En terme de séquelles, l'évolution d'un patient ayant subi un traumatisme crânien sévère est souvent difficile à prédire. Cependant, à titre comparatif, cette évolution est bien moins stable que pour un patient ayant eu un accident vasculaire cérébral (Azouvi et al, 2012).

Après avoir suivi une rééducation, un patient traumatisé crânien grave peut généralement retrouver une bonne partie de ses capacités motrices et sensorielles au bout d'un an. Les déficits sur le plan cognitif persistent davantage, et le potentiel de récupération des fonctions exécutives comme la mémoire ou encore l'attention est d'environ 2 ans, et il s'agira seulement d'une récupération partielle dans bon nombre de cas (Montreuil, Coupé, Truelle, 2012). Par ailleurs, ces séquelles cognitives auront un impact considérable sur la réalisation des activités de la vie quotidienne des personnes (Azouvi et al., 2012).

Enfin, les séquelles qui vont très souvent s'étendre sur le long terme seront des troubles du comportement et des troubles psychoaffectifs (Montreuil, Coupé et Truelle, 2012 ; Luauté et Pradat-Diehl, 2016). Elles pourront durer toute la vie après l'accident et constitueront un handicap invisible encore difficile à appréhender par les soignants malgré les progrès récents (Pradat-Diehl et Luauté, 2016).

#### 1.1.2.2 Parcours de soin

Pradat-Diehl et Luauté (2016) parlent d'un parcours de soin « long, singulier, incertain ». En effet, l'accompagnement des patients traumatisés crâniens va s'inscrire tout au long de la vie de la personne et nécessitera des réponses à la fois sanitaires et médico-sociales (Pradat-Diehl et Luauté, 2016). Il est également important que l'entourage du patient, pour qui la situation est aussi un bouleversement, soit accompagné tout au long de ce parcours de soin.

Nous allons développer le parcours de soin du patient traumatisé crânien en dégagant quatre périodes :

- Ce parcours de soin commence par une prise en charge en service de neuro-réanimation où l'objectif sera de préserver avant tout les fonctions vitales et végétatives des patients et traiter les potentielles affections neurochirurgicales suite à l'accident (Dailler et Gobert, 2016).
- A la sortie des services de réanimation, c'est-à-dire lorsque les fonctions vitales du patient sont stabilisées, les patients vont être transférés dans un centre de rééducation, au sein de services spécifiques comme les unités d'éveil ou les SRPR. « Pour être admis en SRPR, les patients doivent être stables sur le plan hémodynamique et respiratoire » (Tell et Luauté, 2012). La prise en charge dans ces services est faite par une équipe

constituée de médecins rééducateurs, d'infirmiers, de kinésithérapeutes, d'ergothérapeutes, d'orthophonistes, de psychologues ou neuropsychologues, d'aides-soignants et d'assistants sociaux. L'objectif est de permettre au patient de récupérer un niveau de conscience optimal, qu'il puisse à nouveau interagir avec son environnement, tout en prévenant l'apparition d'éventuelles complications encore fréquentes à ce stade, qu'elles soient respiratoires, infectieuses, digestives, cutanées ou encore comportementales (Tell et Luauté, 2012 ; Ministère de la santé et de la protection sociale, 2004).

- Dès lors que le patient aura récupéré un niveau de conscience optimale, il va généralement entrer en phase de rééducation classique, en service de Soins de Suite et de Réadaptation (SSR) ou en service de Médecine Physique et de Réadaptation (MPR). L'accompagnement en soins de rééducation et de réadaptation est pluridisciplinaire et individualisé. Il a pour but de permettre au patient de retrouver un maximum d'autonomie et d'indépendance en réduisant les fonctions motrices, cognitives et sensorielles (Azouvi et al., 2012).
- La fin du séjour en rééducation va être consacrée principalement au projet de vie de la personne. On ne peut pas forcément parler de fin du parcours de soin car selon le niveau d'autonomie de la personne, elle pourra retourner à son domicile ou bien alors entrer en institution (en foyer d'accueil médicalisé par exemple). L'un des objectifs prioritaires à la sortie du SSR sera d'envisager la réinsertion socio-professionnelle de la personne. Les structures médico-sociales telles que les unités d'évaluation de réentraînement et d'orientation sociale et professionnelle (UEROS) permettront d'évaluer et d'accompagner les patients tout au long de cette réinsertion (Azouvi et al., 2012).

Notre mémoire va donc concerner la deuxième étape de ce parcours de soins, à savoir l'accompagnement du patient durant la phase d'éveil de coma, à la sortie de la réanimation et avant l'entrée en SSR ou MPR.

## 1.2 L'éveil de coma

### 1.2.1 Le coma

Le coma est un état de non réponse dans lequel le sujet repose les yeux fermés et ne peut être réveillé (Cohadon, 2000). Il est lié à une atteinte de la formation réticulée activatrice ascendante, qui est le centre de la vigilance et qui se situe au niveau du tronc cérébral. Parfois, le coma peut aussi être lié à une atteinte encéphalique diffuse (Chung, 2015). Le coma est identifié à l'aide de l'échelle de Glasgow, avec un score inférieur à 8 (Dailler et Gobert, 2016). Le sujet dans le coma ne présente aucune conscience, aucune réactivité avec l'environnement extérieur, aucune réactivité à des stimuli externes répétitifs. On parle d'absence d'éveil, abolition de la vigilance et, par conséquent, de l'état de conscience (Dailler et Gobert, 2016). La durée du coma est variable et peut aller de quelques jours seulement à quelques semaines. Grâce aux récents progrès dans ce domaine, de plus en plus de personnes ayant subi une agression cérébrale vont sortir du coma (Dailler et Gobert, 2016). Ainsi, le retour à un niveau de conscience optimal peut être très rapide mais dans la plupart des cas, l'amélioration peut s'avérer extrêmement lente, le patient traversant d'autres états de conscience altérée (Inserm, 2013).

### 1.2.2 La période d'éveil de coma

#### 1.2.2.1 Définition

Le transfert de la réanimation à l'unité d'éveil de coma ou au SRPR est permis lorsque les fonctions vitales du patient sont stabilisées (Tasseau, 2016). Néanmoins, les premiers signes observables d'une sortie de coma et d'une entrée en état d'éveil sont l'ouverture des yeux : c'est la restauration de la vigilance (Guntz-Stumpf, Froehlig et Rousseau, 2019) La vigilance est caractérisée par un cycle veille-sommeil (Schnakers, Majerus, Laureys, 2004).

L'éveil de coma est un « processus neurologique décrivant l'altération de la conscience après un coma avec la restauration de la vigilance et la reprise d'une activité consciente » (Mimoumi, 2015). La conscience se définit par la connaissance de soi-même, de l'environnement et la capacité des échanges avec le milieu extérieur (Laureys, Faymonville,

Maquet, 2002). En outre, l'éveil de coma est caractérisé par le passage de différents états au cours desquels le patient va connaître divers niveaux de conscience.

Nous allons désormais décrire les deux états de conscience altérées qui définissent finalement l'ensemble de la période d'éveil de coma.

#### 1.2.2.2 Etat végétatif

Lorsque l'état du patient dans le coma s'améliore, on dit qu'il entre dans un état végétatif, aussi appelé syndrome d'éveil non-répondant. Le patient en état végétatif est entré en phase d'éveil de coma mais on ne peut affirmer, à ce stade, la présence d'une activité consciente. En effet, le patient est en situation d'inconscience de soi et de l'environnement. Ainsi, cliniquement, la différence entre le coma et l'état végétatif réside essentiellement dans le retour du cycle veille-sommeil, on parle alors de la restauration de la vigilance. Elle se manifeste par une ouverture spontanée des yeux ainsi qu'un réflexe de clignement des paupières (Boly, 2007).

Une sortie de l'état végétatif peut être rapide ou lente en fonction du niveau de conscience, mais il arrive parfois que cet état végétatif persiste dans le temps. Lorsque l'état végétatif dure plus de 12 mois après le traumatisme crânien, on parle d'état végétatif chronique. Nous précisons que cet état est très souvent irréversible, la probabilité d'un retour à un niveau de conscience optimale étant quasiment nulle (Gegout, 2008).

#### 1.2.2.3 Etat pauci-relationnel

Contrairement à l'état végétatif, l'état pauci-relationnel, ou état de conscience minimale, se manifeste par des comportements incohérents mais reproductibles et soutenus durant une période assez longue. On constate chez un patient en état pauci-relationnel la présence, certes variable, d'un signe de conscience de soi ou de l'environnement (Guntz-Stumpf, Froehlig et Rousseau, 2019). Parmi ces nouveaux comportements clairement observables, il y a la réponse à des ordres ou commandes simples comme serrer la main, ou encore ouvrir la bouche, la localisation précise des stimuli nociceptifs, le suivi du regard d'un objet déplacé dans son champ visuel, ou encore plus globalement des émotions adaptées à une situation. Nous pouvons affirmer qu'un patient est sorti de l'état végétatif et entre en état pauci-relationnel lorsque toutes

ces manifestations sont observables (Boly et al., 2007 ; Guntz-Stumpf, Froehlig et Rousseau, 2019).

Enfin, les patients sortent de l'état pauci-relationnel lorsqu'ils sont en capacité de communiquer de manière fiable, interactive, et lorsqu'ils savent utiliser de manière fonctionnelle au moins deux objets de la vie quotidienne (Boly et al., 2007). On parle désormais d'un niveau de conscience stable. Cette étape signifie également que le patient est sorti de la phase d'amnésie post-traumatique. L'APT est mesurable avec l'échelle Galveston Orientation Amnesia Test (GOAT). Un score supérieur à 76/100 obtenu deux jours d'affilé est un indicateur de la sortie de l'APT (Chrispin et al., 2012).

Le patient entrera alors en phase de rééducation et de réadaptation à proprement parler, généralement en SSR ou en MPR (Boly et al, 2007).

## **2 L'accompagnement d'un patient traumatisé crânien en éveil de coma**

### 2.1 Etat des lieux de l'accompagnement du patient

#### 2.1.1 Une approche transdisciplinaire

« L'accompagnement dans une perspective de soins fait référence au bien-être de la personne et la continuité de la vie » (Dénériaz & Volluz Freymond, 2016). Au-delà des connaissances techniques de chaque discipline médicale et paramédicale, l'accompagnement demande certaines compétences communes et essentielles qui vont de l'écoute à l'analyse des besoins et des attentes du patient ainsi que de son entourage proche. Tout accompagnement nécessite donc une vision globale du patient et non une vision isolée de sa pathologie. Ainsi, selon Paul (2009), « l'accompagnant incite l'accompagné à passer d'une situation de prise en charge à celle de sujet-acteur » (Paul, 2009).

Quels sont alors les fondements de l'accompagnement transdisciplinaire ?

L'approche transdisciplinaire a été d'abord introduite par Piaget en 1970 puis largement mise en évidence durant les années 90 par le physicien roumain Basarab Nicolescu. Parfois confondu avec l'interdisciplinarité, qui est le transfert de méthodes d'une discipline à l'autre, Nicolescu définit la transdisciplinarité comme une démarche qui « concerne ce qui est la fois

entre les disciplines, à travers les différentes disciplines et au-delà de toute discipline » (Nicolescu, 2011).

Afin de garantir une prise en charge qui soit la plus complète et la plus optimale pour les patients en éveil de coma, l'une des premières clés du modèle transdisciplinaire de Nicolescu est la communication et les échanges systématiques entre les différents praticiens. En outre, grâce à l'union et au dépassement de chaque discipline, la transdisciplinarité va permettre d'identifier des éléments dits transversaux que chaque thérapeute, chaque soignant va pouvoir intégrer dans son intervention en éveil de coma. Les missions de différents professionnels seront déterminées selon les besoins de la situation, en se détachant des rôles purement spécifiques et propres à chaque corps de métier (Dénériaz et Volluz Freymond, 2016).

C'est pourquoi, en éveil de coma, il y a une réelle volonté d'évoluer vers des pratiques transdisciplinaires, où les rôles spécifiques des professionnels seront donc difficilement identifiables et exploitables (Mimoumi et Scelles, 2013). Mais que représentent concrètement les enjeux de l'accompagnement transdisciplinaire en éveil de coma ?

### 2.1.2 Des enjeux particuliers

D'après le professeur François Cohadon (2000), en service d'éveil de coma, « la prise en charge a pour but de retrouver des repères, et de les faire retrouver et réhabiliter par le blessé lui-même, de lui rendre la continuité du monde, de l'espace autour de lui, la continuité du temps, de ses mémoires » (Cohadon, 2000). Le patient en éveil de coma est ainsi dépourvu de l'ensemble de ses repères personnels, et se retrouve dans un milieu qui lui est inconnu. D'un point de vue général, l'objectif pour le patient en phase d'éveil de coma est de pouvoir se reconstruire en tant que personne, de recréer toute son identité en lui redonnant un maximum de repères dès son entrée en unité d'éveil ou SRPR.

Tasseau (2015) distingue trois types de soins auprès des patients en état végétatif ou en état pauci-relationnel : les soins « classiques » (hygiène, alimentation, entretien orthopédique et cutané, mobilisation ...), les soins techniques (comme la surveillance des paramètres vitaux, de la trachéotomie, ...) et les soins relationnels (Tasseau, 2015). La finalité des deux premiers types de soins réside, de manière générale, dans le maintien et l'amélioration de la santé du patient.

Cependant, le professeur François Cohadon, dans son ouvrage Sortir du coma (2000), met en avant le fait qu' « il ne suffit pas de sauvegarder le corps, il faut encore retrouver celui qui habite ce corps » (Cohadon, 2000). Cette citation peut définir parfaitement le dernier type de soin cité par Tasseau : les soins relationnels (Tasseau, 2015). Les soins relationnels intègrent « tout ce qui concerne la sollicitation de la vigilance et la recherche d'une interaction » (Tasseau, 2015). En effet, le but des soins relationnels est d'agir sur le renforcement de la vigilance du patient et dans le même temps sur ses capacités cognitives (Tasseau, 2016). Pour répondre à ce type de soin, nous intéressant particulièrement dans ce mémoire de recherche, l'un des moyens très couramment mis en place auprès des patients en éveil de coma est la stimulation sensorielle. Nous détaillerons cette méthode dans la suite de ce mémoire.

Comme nous l'avons démontré, l'accompagnement des patients en éveil de coma se base finalement sur une approche transdisciplinaire avec des professionnels médicaux et paramédicaux qui vont œuvrer pour permettre au patient de récupérer un niveau de conscience optimal tout en évitant l'apparition de complications, parfois fréquentes (Tell et Luauté, 2012).

Afin de faciliter et d'optimiser l'intervention transdisciplinaire sur le plan des soins relationnels notamment, il existe des outils essentiels permettant d'évaluer le niveau de conscience d'un patient : les échelles d'évaluations comportementales. Elles sont spécifiques à l'éveil de coma et permettent d'évaluer l'état d'éveil du patient et de donner par conséquent un indicateur de son niveau de conscience.

## 2.2 Les échelles d'évaluation de la conscience

Nous distinguons deux échelles d'évaluations particulièrement utilisées en éveil de coma : la *Coma Recovery Scale – Revised* (CRS-R) et la *Wessex Head Injury Matrix* (WHIM). Ces échelles sont récentes et ont été créées pour avoir des données plus sensibles, des scores plus précis que ceux obtenus avec l'échelle de Glasgow chez le traumatisé crânien grave. En effet, l'échelle de Glasgow n'est pas une échelle d'évaluation spécifique aux patients avec troubles de la conscience ; elle est utile surtout lors de l'examen initial pour déterminer dans un premier temps la profondeur du coma et par conséquent la sévérité du traumatisme crânien (Steiner, 2015).

Les échelles comportementales reposent sur l'analyse des comportements qu'ils soient spontanés ou en réponse à diverses stimulations sensorielles auprès du patient (Tasseau, 2016).

Elles sont réalisées en transdisciplinarité et de manière souvent quotidienne ou en fonction des services.

La CRS-R (Annexe 3) s'adresse aux patients se trouvant en état végétatif ou en état pauci-relationnel, donc avec un trouble de la conscience plus ou moins marqué. Elle se compose de 35 items et évalue les fonctions auditives, visuelles, motrices, verbales, la communication et l'éveil (Shnakers, Majerus et Laureys, 2004). Le score maximal est de 23 : un score entre 9 et 21 est synonyme d'état pauci-relationnel, tandis qu'un score inférieur à 9 équivaut à un état végétatif (Chrispin et al., 2012).

La WHIM est, quant à elle, une échelle d'évaluation qui se compose de 62 items, plus précis et ciblés que ceux de la CRS-R, et qui repose aussi sur l'observation de différents comportements, différentes attitudes en réponse ou non à des sollicitations (Tasseau, 2016). On notera que cette échelle est particulièrement préconisée chez les patients en état de conscience minimale car elle permet d'observer de manière plus précise les capacités ou incapacités du patient (Shnakers, Majerus et Laureys, 2004). En outre, nous noterons que cette échelle est également utilisée pour le dépistage d'éventuels troubles neurovisuels (Chrispin et al., 2012). Contrairement à la CRS-R, et en fonction de l'état de conscience du patient, la passation de cette évaluation prend beaucoup de temps étant donné le grand nombre d'items.

Chacune de ces échelles ont été élaborées dans le but d'évaluer de manière sensible l'évolution du patient, de l'éveil de coma jusqu'à une récupération relativement complète de la conscience. Pourtant, en pratique, ces échelles semblent connaître certaines limites et s'avèrent alors insuffisantes : chacune utilise des stimuli variés pour tester finalement des aptitudes identiques pour chaque patient. L'aspect souvent trop peu significatif de ces stimuli pour la personne peut limiter l'apparition de signes ou de manifestations observables chez le patient. Ainsi, selon Perrin (2020), les échelles comportementales pourraient sous-estimer les capacités réelles des patients (Perrin, 2020).

Cependant, il existe une méthode d'intervention particulièrement utilisée pour stimuler de manière significative le patient en éveil de coma : ce sont les protocoles de stimulations sensorielles individualisés.

## 2.3 Les protocoles de stimulations sensorielles individualisés

### 2.3.1 Principes et objectifs

C'est au cours des années 1950 que les premières recherches quant aux bénéfices des protocoles ou programmes de stimulations sensorielles sur les patients en éveil de coma ont été réalisées (Lombardi, 2002). « Les apports sensoriels environnementaux, à une fréquence, une intensité et une durée bien supérieures à celles du cadre hospitalier pourraient améliorer la vitesse et le degré de récupération de l'éveil de coma » (Lombardi, 2002).

Les stimulations sensorielles sont définies par Tasseau (2016) comme une approche thérapeutique visant à « appliquer de façon programmée et répétée des stimuli au niveau des différents canaux sensoriels » (Tasseau, 2016). Les moyens de communications classiques étant inaccessibles en éveil de coma, il est possible par le biais de la stimulation d'agir sur les organes sensoriels en les réactivant. Ces stimulations sensorielles sont non invasives, simples à utiliser et ont comme objectif de permettre au patient une meilleure récupération de la conscience (Park et Davis, 2016 ; Hellweg, 2012).

Sur le plan neuro-anatomique, le processus de récupération à l'aide des stimulations sensorielles est permis grâce au phénomène de plasticité cérébrale (Padilla et Domina, 2016). Celles-ci vont permettre au cerveau de modifier petit à petit l'ensemble de son organisation, de sa structure et de sa fonction en établissant de nouvelles connexions inter-neuronales et en activant certaines régions cérébrales peu exploitées (Jeannerod, 2005)

Depuis plusieurs années, la méthode de stimulation sensorielle ne cesse d'être utilisée pour favoriser dans un premier temps l'éveil du patient, et dans un second temps lui permettre un rétablissement des capacités interactionnelles et fonctionnelles (Cheng, 2020 ; Park et Davis, 2016 ; Cossu, 2013). Cette approche thérapeutique permet aussi d'éviter pour le patient la privation environnementale et ses effets. La privation environnementale (ou privation sensorielle) est le fait que le patient se retrouve totalement isolé de son environnement et qu'il ne reçoive plus aucune information sensorielle (Cossu, 2013). Plusieurs études ont démontré que la privation environnementale peut être à l'origine d'effets délétères considérables sur les capacités cognitives, perceptives et intellectuelles du patient, compliquant ainsi davantage sa réhabilitation (Castro et al., 2014 ; Cossu, 2013 ; Lombardi, 2002). Stimuler les canaux sensoriels du patient serait un moyen efficace de pallier à cette privation environnementale et ses effets néfastes impactant la récupération du patient.

### 2.3.2 Application selon la méthode de régulation sensorielle

En éveil de coma, nous pouvons mettre en évidence le rôle des cinq sens, constituant de véritables leviers dans la redéfinition des processus interactionnels du patient et la reconstruction de son identité à posteriori. Les stimulations sensorielles peuvent être unimodales, c'est-à-dire stimuler un seul canal sensoriel, un seul sens ; ou multimodales, c'est-à-dire stimuler plusieurs canaux sensoriels à la fois, plusieurs sens à la fois (Meyer et al., 2010). Avant d'être stimulés, Tasseau (2016) précise qu'il est intéressant que ces canaux sensoriels que sont l'audition, l'odorat ou encore la vue pour n'en citer que trois, soient évalués avec les échelles d'évaluation comportementales ; celles-ci restant essentielles pour avoir un indicateur quant à la fonctionnalité et la fiabilité de ces canaux (Tasseau, 2016).

En 1992, Wood a introduit un modèle d'application de ces stimulations : il s'agit de la régulation sensorielle (Wood et al., 1992). La régulation sensorielle repose sur «le contrôle total de l'environnement sensoriel du patient, afin d'atteindre un niveau de stimulation adapté aux capacités de traitement de l'information » (Rigaux et Kiefer, 2003). Cela signifie que les stimulations sensorielles sont délivrées de manière contrôlées et structurées, dans un environnement calme et adapté. Il faut aussi que les stimuli prennent en compte l'histoire de vie du patient : on parle tout simplement de stimulations individualisées (Cheng, 2020 ; Rigaux et Kiefer, 2003). A titre comparatif, il n'y a aucune étude qui a démontré l'existence d'effets positifs à stimuler un patient en éveil de coma de manière intensive, démesurée et neutre. En effet, l'intervention par le biais d'un « bombardement sensoriel » (Tasseau, 2016) n'intégrerait pas la fatigabilité importante des patients traumatisés crâniens à ce stade, ni même son expérience de vie passée et n'aurait donc aucun bénéfice identifiable sur l'état d'éveil du patient (Castro et al., 2014).

Selon Padilla et Domina (2016), les programmes de stimulations sensorielles, en respectant les critères définis par la régulation sensorielle, peuvent être mis en place dès le début de la prise en charge d'un patient en éveil de coma, à raison d'une durée d'environ 20 minutes en fonction de la tolérance du patient (Padilla et Domina, 2016). Puis, le temps de passation de ces programmes peut s'accroître au fur et à mesure de la prise en charge, toujours en fonction de la fatigabilité et de la douleur du patient (Padilla et Domina, 2016 ; Tell et Luauté, 2012). En pratique, il s'agit finalement d'intégrer des temps de pause, de détente, qui viendront se greffer au temps de stimulation de l'éveil (Tasseau, 2016).

Par ailleurs, comme nous l'avons rapidement évoqué, pour rester pleinement dans le cadre de la démarche de la régulation sensorielle, il est primordial de privilégier des stimuli qui soient signifiants pour le patient. Parmi ces stimuli signifiants chez les patients en éveil de coma, nous pouvons mettre en avant les effets bénéfiques de la musique, et donc l'importance du canal auditif. De par « ses qualités physiques et autobiographiques » (Perrin, 2020), la musique constitue un réel outil de remédiation très souvent utilisé en éveil de coma. Selon Magee (2005), des séances de musicothérapie amélioreraient sur le long terme les capacités interactionnelles du patient avec son environnement (Magee, 2005). Dans ce contexte, Heine (2017) a démontré que certains patients qui étaient pour la plupart diagnostiqués en état pauci-relationnel avaient de meilleurs scores lors de la passation de la CRS-R après avoir écouté pendant cinq minutes l'une de leurs musiques préférées (Heine et al., 2017). L'étude a ensuite comparé cela avec l'écoute d'un son neutre qui n'a eu au contraire aucun impact sur le score de la CRS-R par la suite. Pour avoir encore plus de certitudes quant à l'effet de stimuli avec un contenu autobiographique, l'étude a comparé les performances à la CRS-R après avoir fait sentir à des patients leur odeur préférée par rapport à une odeur qui leur est neutre (Heine et al., 2017). Qu'elle a été la conclusion ? Les scores de la CRS-R sont une nouvelle fois bien meilleurs seulement après que les patients aient senti pendant plusieurs minutes une odeur qui leur plaisait (Heine et al., 2017).

A ce titre, une autre enquête menée par Oh et Sao (2003) a démontré les effets des stimulations sensorielles qui sont personnalisées : « après deux semaines de stimulations répétitives et individualisées, avec des stimuli associés à l'ensemble de l'expérience passée du patient, le niveau d'éveil des patients augmentait de manière significative » (Oh et Sao, 2003)

Ainsi, ces études tendent à démontrer l'importance de connaître l'ensemble des facteurs identitaires du patient : son histoire et son vécu avant la maladie doivent être intégrés aux protocoles de stimulations. Cela permettrait de définir la nature des stimuli en fonction des canaux sensoriels (Cuny et al., 2001). C'est pourquoi la circulaire du 18 juin 2004, relative à la prise en charge des patients cérébrolésés, affirme qu'il est en effet essentiel de « mettre en place un programme coordonné, structuré et personnalisé, visant à stimuler le patient de façon adaptée et différenciée » (Ministère de la santé et de la protection sociale, 2004). A ce titre, Padilla et Domina (2016) insistent sur l'utilisation de stimuli qui soient « simples, répétitifs et éventuellement à contenu autobiographique et émotionnel » (Padilla & Domina, 2016).

Bien que la littérature mettant en avant des preuves concrètes reste limitée encore aujourd'hui, l'utilisation des stimulations sensorielles constitue malgré tout un moyen

d'intervention essentiel dans les services d'éveil pour « reconstruire progressivement un système relationnel » (Cohadon, 2000) avec le patient. Les études décrites précédemment nous permettent d'émettre l'hypothèse qu'un programme de stimulations sensorielles, structuré et personnalisé, dans un environnement des plus écologiques possibles, peut avoir une influence sur le niveau d'éveil du patient (Cheng, 2020). Aussi, comme évoqué précédemment, l'application de ces programmes permettrait d'éviter la privation environnementale, pouvant être à l'origine d'effets encore plus délétères au niveau de l'activité électrique cérébrale du patient.

Alors, dans ce contexte, quelle peut-être la place de l'ergothérapeute dans la réalisation de ces programmes de stimulations sensorielles individualisées ?

#### 2.4 L'ergothérapie : quelles missions en éveil de coma ?

L'Association Nationale Française des Ergothérapeutes (ANFE) définit l'ergothérapie comme une profession paramédicale ayant pour but de « maintenir, de restaurer et de permettre les activités humaines de manière sécurisée, autonome et efficace » (ANFE, 2019). Comme développée par la *World Federation of Occupational Therapist* (WFOT) (2010), la pratique de l'ergothérapie est fondée sur une philosophie humaniste, avec une approche holistique et systémique qui est centrée sur le client (WFOT, 2010). L'ergothérapeute concentre donc son intervention sur l'ensemble des habitudes de vie de la personne en lien avec son environnement, dans l'optique d'améliorer sa performance occupationnelle.

La littérature insistant surtout sur les missions transdisciplinaires, les rôles de l'ergothérapeute dans le domaine de l'éveil de coma ne sont pas clairement identifiés. Nous savons néanmoins que l'ergothérapeute fait partie intégrante de cette démarche transdisciplinaire (Chrispin et al., 2012). Comme tout autre professionnel de l'équipe intervenant en éveil de coma, il va participer dans un premier temps à l'évaluation du niveau de conscience à l'aide des différentes échelles présentées précédemment. Il intervient ensuite au niveau des soins relationnels, décrits par Tasseau (2015), par l'intermédiaire des programmes de stimulations sensorielles. En effet comme le mettent en évidence Tell et Luauté (2012), les programmes de stimulations sensorielles doivent être « centrés sur le patient » (Tell et Luauté, 2012). En éveil de coma, pouvons-nous donc établir un lien entre cette démarche centrée sur le patient et l'intervention de l'ergothérapeute ?

L'ergothérapeute, qui fonde sa pratique sur la prise en compte de la personne dans sa globalité avec ses valeurs, ses occupations et son environnement (ANFE, 2019), aura donc un rôle à jouer pour perfectionner et optimiser au maximum ces programmes de stimulations. Selon les ergothérapeutes américains Padilla et Domina (2016), « l'ergothérapie reconnaît que les événements sensoriels font partie intégrante de l'expérience humaine » (Padilla et Domina, 2016). C'est pourquoi les ergothérapeutes contribuent à orienter les stimulations sensorielles en veillant à ce que celles-ci soient compatibles avec l'histoire de vie passée du patient (Padilla et Domina, 2016).

Par ailleurs, en éveil de coma, l'ergothérapeute va mettre à profit toutes les compétences qui lui sont propres au niveau de l'installation des patients cérébrolésés au lit comme au fauteuil roulant (Chrispin et al., 2012). La littérature insiste justement sur l'importance du positionnement chez ces patients. Nombreux sont les troubles neuro-orthopédiques à l'origine de déformations ou de problèmes cutanés à cause d'hypers-appuis prolongés (Saliou, 2014). Le positionnement du patient demeure souvent problématique en service d'éveil de coma chez ces patients très vulnérables, et représente ainsi un véritable enjeu dans le maintien de la qualité de vie du patient (Chrispin et al., 2012).

Il est essentiel de prévenir l'apparition d'escarres qui représente un risque majeur auprès des patients. « L'existence d'une escarre augmente la durée du séjour [en rééducation] et dégrade la qualité de vie du patient » (Chrispin et al., 2012). Une escarre est une « lésion cutanée localisée d'origine ischémique liée à une compression des tissus mous entre un plan dur et les saillies osseuses » (Thaler et Esteban, 2009). L'apparition d'une escarre sera synonyme d'importantes douleurs chez le patient et compliquera ainsi l'atteinte à court terme des objectifs prédéfinis et donc plus globalement la suite de sa convalescence. Au stade d'éveil de coma, les patients passent une grande partie de leur temps alités et le risque de troubles cutanés est donc majoré au niveau du sacrum, des talons ou même de l'occiput (Chrispin et al., 2012).

En parallèle, l'ergothérapeute évaluera aussi les éventuels risques de déformations ostéoarticulaires souvent à l'origine d'attitudes vicieuses en éveil de coma. Il est important d'identifier ces types de complications car elles peuvent par la suite altérer la récupération fonctionnelle du patient (Chrispin et al., 2012). Le rôle de l'ergothérapeute sera de veiller à une installation correcte du patient et à corriger immédiatement ces éventuelles déformations. Enfin, pour pallier aux déformations ostéoarticulaires, surtout dans le cas d'enraidissement, l'ergothérapeute peut aussi réaliser des orthèses de posture afin de favoriser certaines amplitudes articulaires (Chrispin et al., 2012).

L'ergothérapeute a donc un rôle essentiel sur l'analyse de l'installation du patient. D'après Saliou (2014), « de la qualité de cette installation dépend l'éveil, et joue un rôle dans les possibilités de récupération ». Au sein d'un cadre transdisciplinaire, l'ergothérapeute avec sa vision holistique contribue à l'élaboration des protocoles des stimulations sensorielles individualisés et la limitation des effets de la privation environnementale. A ce titre, il semblerait qu'une attention particulière doive être portée à l'environnement du patient en éveil de coma et à d'éventuelles adaptations (Tell et Luauté, 2012). L'environnement représente justement une entité qui nous paraît nécessaire d'intégrer dans la prise en soin des ergothérapeutes et de l'approche transdisciplinaire en éveil de coma.

### **3 L'environnement du patient**

L'environnement constitue un réel facteur de la santé des personnes (Trouvé, 2016). C'est au fil des années que l'ergothérapie a commencé progressivement à accorder une importance particulière à l'environnement et les différents liens entre l'environnement, la personne et l'activité. Trouvé (2016) parle justement de « relations transactionnelles » entre l'individu, l'occupation et le contexte environnemental (Trouvé, 2016). Cette démarche illustre parfaitement la vision de l'ergothérapeute qui se détache de la pathologie à proprement parler pour se concentrer plutôt sur les conséquences de la pathologie en rapport avec les dimensions environnementales. C'est pourquoi les ergothérapeutes sont amenés à faire « des recommandations pour structurer, modifier ou adapter l'environnement et le contexte » (Trouvé, 2016). Toujours d'après Trouvé (2016), « leur analyse des situations aboutit à des solutions dirigées autant du côté de l'environnement que de la personne ou des deux simultanément » (Trouvé, 2016).

En éveil de coma, nous pouvons alors nous interroger quant aux rôles et aux actions de l'ergothérapeute sur l'environnement du patient. A ce stade, la finalité de cette éventuelle adaptation environnementale ne serait pas d'agir sur la performance occupationnelle du patient comme c'est habituellement l'objectif, mais plutôt d'agir dans une optique de sollicitation du patient et de reconstruction identitaire. De ce fait, nous pensons que cet investissement de l'environnement du patient en éveil de coma reposerait sur la connaissance de l'ensemble de ses facteurs personnels.

Un modèle met en avant l'importance des facteurs environnementaux et des facteurs personnels dans l'analyse et dans l'ensemble du raisonnement clinique de l'ergothérapeute : il s'agit du Modèle de Développement Humain – Processus de Production du Handicap (MDH-PPH).

### 3.1 Un modèle conceptuel interprofessionnel : le MDH-PPH

Un modèle conceptuel est « une représentation mentale simplifiée d'un processus qui intègre la théorie, les idées philosophiques sous-jacentes, l'épistémologie et la pratique » (Morel-Bracq, 2017). Plusieurs modèles conceptuels vont accorder une certaine importance aux facteurs environnementaux dans le raisonnement clinique des ergothérapeutes. C'est notamment le cas du MDH-PPH (Annexe 1). Nous allons donc baser notre réflexion selon la structure et les notions décrites dans ce modèle.

Le modèle du MDH-PPH, a été développé par l'anthropologue Patrick Fougeyrollas en 1998 et révisé en 2010. Ce modèle est une application du Modèle du Développement Humain (MDH) élaboré par Bronfenbrenner. Selon l'Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation de la Santé (ANAES), le MDH-PPH est un modèle interprofessionnel qui « illustre la dynamique du processus interactif entre les facteurs personnels (intrinsèques) et les facteurs environnementaux (extrinsèques), qu'ils soient humains ou matériels » (ANAES, 2001). A l'image de la Classification internationale du fonctionnement (CIF), le MDH-PPH n'est pas un modèle d'intervention mais plutôt un modèle explicatif permettant d'offrir une grille de lecture aux thérapeutes face à une situation précise et ainsi d'élaborer des objectifs communs à l'ensemble d'une équipe transdisciplinaire (ou interdisciplinaire) (Castelein, 2017). Le MDH-PPH étant un modèle dit interprofessionnel, il nous semble d'autant plus intéressant de s'appuyer sur celui-ci dans le cadre d'une démarche transdisciplinaire comme c'est le cas en éveil de coma.

Castelein (2017) note « l'impossibilité des êtres humains à se développer en tant que personne sans interagir avec un environnement physique, social et culturel ». Cela signifie que nous dépendons forcément d'environnements propres dans lequel nous évoluons et qui vont être en constante interaction avec un autre déterminant important développé par le modèle du MDH-PPH : les facteurs personnels (intrinsèques) de la personne. Les facteurs personnels correspondent aux caractéristiques qui appartiennent à la personne : il s'agit de l'âge, du sexe, de l'identité socio-culturelle, des systèmes organiques, etc (Castelein, 2017).

L'une des particularités du modèle, que l'on peut associer au raisonnement transdisciplinaire propre à l'éveil de coma, est qu'il accorde une importance particulière aux facteurs environnementaux et personnels ainsi qu'à leurs influences sur les phénomènes interactionnels du patient. Au centre du modèle MDH-PPH, les phénomènes interactionnels représentent de réels enjeux en éveil de coma. En effet, nous rappelons que la finalité des stimulations sensorielles est de rechercher un moyen d'interaction, un code de communication qui soit fiable.

En ergothérapie, les facteurs environnementaux décrivent les caractéristiques liées à l'environnement matériel (ou physique) et l'environnement humain des patients ayant un impact, facilitateur ou obstacle, sur leur autonomie (ANAES, 2001). Dans notre étude, on parlera d'influence des facteurs environnementaux, non pas sur l'autonomie de la personne, mais plutôt sur l'état d'éveil du patient.

Un autre déterminant est particulièrement développé au sein de ce modèle : c'est la notion d'habitudes de vie. Une habitude de vie est définie par une activité courante à l'image des soins personnels ou des activités productives (le travail par exemple), mais aussi par un rôle social (exemple de la vie communautaire) (Castelein, 2017). En contexte d'éveil de coma, la réalisation des habitudes de vie est évidemment bouleversée. Cependant, au sein des protocoles de stimulations sensorielles par exemple, nous avons compris qu'il pourrait être intéressant de s'inspirer des habitudes de vie antérieures des patients pour optimiser l'efficacité de ces stimulations.

Pour expliciter les enjeux que peuvent représenter les facteurs environnementaux en éveil de coma, nous pouvons mettre en avant cette citation de Cohadon (2000) qui affirme que « la prise en compte et l'investissement d'un environnement propre au patient constituent les premières clés d'un suivi de patients en éveil de coma » (Cohadon, 2000). En effet, d'un point de vue général, une « inadéquation de la personne avec son environnement » (Trouvé, 2016) sera à l'origine de nombreuses problématiques. Parmi les différents types de problématiques, nous pouvons relever les « troubles identitaires » (Trouvé, 2016) que rencontrent les patients traumatisés crâniens. En éveil de coma, les facteurs environnementaux propres au patient sont largement modifiés : le sujet se retrouve dans un environnement physique qu'il ne connaît pas, une chambre d'hôpital entièrement médicalisée, et avec un environnement humain nouveau, également méconnu du patient, les soignants. Si l'on s'attarde en premier lieu sur la dimension physique de l'environnement en éveil de coma, il s'agit de porter une « attention particulière sur l'agencement de la chambre du patient » (Luauté et Tell, 2012). Par exemple, il semblerait

pertinent d'afficher des photos, des posters, des tableaux ; de mettre devant le patient des objets qui lui sont personnels, des programmes télévisés qu'il apprécie (Luauté et Tell, 2012). Toutes les techniques utilisées doivent finalement avoir un lien immédiat avec les facteurs identitaires du patient. En éveil de coma, la relation entre les facteurs personnels et les facteurs environnementaux peut donc constituer un réel axe d'intervention pour l'ergothérapeute et les différents intervenants. Contrairement aux facteurs environnementaux, les facteurs personnels, essentielles à prendre en compte, restent quasiment inchangés : seules les aptitudes en lien avec l'atteinte des systèmes organiques sont modifiées.

Toujours dans le cadre du modèle du MDH-PPH, nous rappellerons que la notion de facteurs environnementaux intègre donc la dimension physique mais également la dimension sociale de l'environnement. Bien que modifié car le patient se retrouve au contact de soignants qu'il ne connaît pas, cet environnement social concerne sa famille, ses proches. La famille joue un rôle primordial en éveil de coma, notamment sur l'investissement de l'environnement physique propre à leurs proches.

## 3.2 La place de la famille en éveil de coma

L'ancien président de l'Association des Familles de Traumatisés Crâniens (AFTC), Jacques Mondain-Monval, affirmait souvent que la famille se trouvait sur « une double position : à la fois soignante et patiente » (François et Van Landeghem, 2002).

### 3.2.1 Un accompagnement complexe de la famille

La survenue du traumatisme crânien va être à l'origine d'un réel bouleversement de tout le système familial. « D'une minute à l'autre tout bascule, c'est le choc, l'effroyable douleur, l'irréparable » (Cazals, 2011). Près de 50% des proches vont connaître des périodes d'angoisse, d'immense désarroi face à la situation de leur proche (Beuret-Blanquart, Le Guet et Mazaux, 2011). Les séquelles du traumatisme crânien de leur proche vont également être source d'un sentiment d'impuissance chez les familles (Gegout, 2008). Ainsi, la famille peut elle aussi faire figure de patiente (François et Van Landeghem, 2002).

Au stade de l'éveil de coma, un sentiment d'espoir chez les proches vient s'entremêler avec un sentiment d'impatience et d'incertitude face à l'avenir de leur proche (Tasseau, 2016 ;

Cazals, 2011 ; Gegout, 2008). Plus précisément, Gegout (2008) parle « d'espoir illimité », avec un discours médical qui annonçait dans un premier temps la mort, puis qui annonce dans un second temps un probable retour à la vie avec tout de même un risque de complications sévères qui ne peut être écarté (Dailler et Gobert, 2016 ; Gegout, 2008). En effet, lors de son entrée en éveil de coma, « l'individu devient un malade que les proches ne reconnaissent plus et qui leur échappe » (Gegout, 2008). C'est pourquoi l'accompagnement, l'écoute et la prise en compte des ressentis de la famille durant cette période critique demeurent primordiaux (Tasseau, 2015). Pour autant, l'accompagnement de la famille n'est pas seulement du ressort du psychologue du service, mais s'inscrit au sein même des missions transdisciplinaires en éveil de coma. A ce titre, la circulaire du 18 juin 2004 explique que les professionnels intervenant en éveil de coma doivent « écouter, informer et accompagner les familles » (Ministère de la santé et de la protection sociale, 2004). D'après Gegout (2008) les familles en éveil de coma sont « plongées dans un état de stupeur qui les rend imperméables à toute explication » (Gegout, 2008). Une mauvaise communication avec l'entourage risque d'être source de conflit entre les proches et les soignants, avec des impacts sur la relation de confiance entre les deux partis. La posture des soignants peut ainsi être délicate : selon Mimoumi (2015) il s'agit de « ne pas mentir aux proches en attente de réponses mais d'entendre leurs interprétations sans chercher systématiquement à les réfuter » (Mimoumi, 2015). Dailler et Gobert (2016) admettent cependant que tous les renseignements transmis aux proches sur l'état du patient, doivent toujours être honnêtes tout en faisant « preuve d'une grande pédagogie et d'une certaine humilité » (Dailler et Gobert, 2016) à l'égard des nombreuses zones d'ombres qui peuvent subsister quant à l'évolution de l'état du patient.

### 3.2.2 Une présence importante de la famille

L'environnement humain du patient, c'est-à-dire sa famille, son entourage proche a une place et un rôle essentiel à jouer en service d'éveil de coma (Cuny et al., 2001). Effectivement, l'entourage connaît mieux que quiconque le patient et va alors donner des informations qui seront essentielles pour orienter et adapter au mieux l'accompagnement. Ce savoir, ces compétences propres à la famille constituent cette posture de soignante décrite par l'AFTC que l'équipe doit intégrer (Tasseau, 2015 ; François et Van Landeghem, 2002). La famille va transmettre des informations nécessaires sur l'histoire du blessé, ses goûts, l'ensemble de ses facteurs identitaires qui finalement constituent l'une des premières clés de la prise en soin d'un

patient en éveil de coma (Cohadon, 2000). Par exemple, précédemment, nous avons pu constater l'importance des goûts musicaux sur le niveau d'éveil.

Par ailleurs, comme le mentionne la conférence de consensus de Bordeaux (2001), les familles « revendiquent fréquemment leur place dans la thérapeutique avec son registre de stimulations » (Cuny et al., 2001). De plus en plus de familles, en fonction des structures, sont intégrées aux programmes de stimulations sensorielles. Elles pourront alors participer à la réalisation des protocoles de stimulations et agir aussi sur la reconstitution de l'environnement physique du patient, comme sa chambre en éveil de coma. En outre, d'après Padilla et Domina (2016), l'efficacité de la stimulation auditive sous la forme d'une voix familière, d'une voix que le patient connaît est plus efficace qu'une voix neutre, en particulier chez le patient en état pauci-relationnel. « Le contenu de la stimulation auditive doit être auto-référentiel et fourni par des personnes dont la voix est familière au patient, comme un membre de sa famille » ( Padilla et Domina, 2016). A ce titre, une étude randomisée menée par Tavangar en 2015 a comparé les stimulations auditives par des membres de la famille d'un patient et des stimulations auditives neutres (Tavangar et al., 2015). Les stimulations de la famille contenaient précisément le prénom du patient et des souvenirs familiers pour lui. Chaque jour, les professionnels évaluaient le niveau d'éveil des deux groupes de patients avant et après stimulation. Il en résulte une très nette différence de score entre les deux groupes dès le dixième jour (Tavangar et al., 2015). La conclusion de cette étude est que les voix de la famille du patient augmentent significativement le niveau de conscience du patient traumatisé crânien en éveil de coma. Cela semble confirmer l'importance de la présence de la famille auprès de leur proche.

Ainsi, au fil de leurs « interventions » en éveil de coma, les familles apprendront à donner un sens, une réelle définition aux signes observés chez leur proche et par conséquent une meilleure compréhension de la situation (Tasseau, 2016).

#### **4 Question de recherche**

A l'égard d'une prise en charge transdisciplinaire, les rôles et spécificités de l'ergothérapie en service d'éveil de coma sont peu mis en avant dans la littérature scientifique. En effet, certaines revues de littératures mettent seulement l'accent sur l'importance de l'évaluation de l'installation du patient, à risque de complications neuro-orthopédiques et cutanées. L'article de Padilla et Domina, figurant dans *American Journal Of Occupational Therapy* (2016), est

l'un des rares articles à aborder la place de l'ergothérapie dans la réalisation et l'application de protocoles de stimulations sensorielles, en prenant en compte le patient dans sa globalité avec toutes ses expériences vécues. Face à la littérature scientifique insistant sur l'importance de lutter contre les effets de la privation environnementale chez les patients en éveil de coma, nous nous interrogeons, en pratique, sur la place accordée à l'environnement du patient par les ergothérapeutes et l'ensemble de l'équipe transdisciplinaire.

Notre problématique est donc la suivante : **Comment les ergothérapeutes, par le biais d'une démarche transdisciplinaire, incluent-ils les facteurs environnementaux dans leur accompagnement d'un patient traumatisé crânien en éveil de coma ?**

## **PARTIE 2 : Phase expérimentale**

### **5 Recueil de données**

#### 5.1 Les objectifs de l'enquête

En lien avec notre problématique, nous pouvons d'ores-et-déjà dégager deux objectifs pour cette enquête :

- Le premier objectif de cette enquête est de connaître sur le terrain les approches sur lesquelles se basent les ergothérapeutes auprès des patients traumatisés crâniens en service d'éveil de coma. Il s'agit ainsi de rechercher et d'identifier les missions des ergothérapeutes au sein de cette démarche transdisciplinaire, afin de pouvoir confronter notamment la théorie à la pratique.
- Le second objectif, plus ciblé, est de connaître la place accordée aux facteurs environnementaux, et de relever ainsi leurs éventuels impacts sur le niveau d'éveil du patient, dans son processus de récupération de la conscience.

#### 5.2 Choix de la méthode

La question de recherche interroge donc sur la posture des ergothérapeutes en service d'éveil de coma, à travers un accompagnement transdisciplinaire, en recherchant les éventuels liens avec l'environnement du patient. De ce fait, la méthode qui paraît la plus adéquate avec notre objet de recherche est la méthode qualitative. D'après Kohn et Christiaens (2014), « le but de la recherche qualitative s'inscrit dans la description grossière et la compréhension ancrée dans le terrain et ancrée dans l'objet de l'enquête » (Kohn et Christiaens, 2014). En outre, l'avantage d'une approche qualitative se situe dans la richesse des différents résultats obtenus et dans la compréhension plus profonde et significative du sujet sur lequel porte notre enquête.

### 5.3 Choix de l'outil

Pour obtenir des informations qualitatives, l'outil utilisé est l'entretien semi-directif. En effet, la collecte de données qualitatives peut se faire selon différents formats mais l'outil le plus utilisé dans ce contexte reste l'entretien et c'est donc sur cet outil que notre choix se porte. L'entretien individuel est une méthode « visant à collecter des données en interrogeant les participants face à face ou à distance par des techniques de conversations » (Christiaens et Kohn, 2014).

Selon Tétreault et Guillez (2014), l'entretien « donne un accès direct à la personne, à ses idées ou représentations. Celle-ci peut décrire ses expériences et son contexte de vie » (Tétreault et Guillez, 2014). L'entretien semi-directif est un outil d'étude qualitative ayant pour but de recueillir différentes informations qui donnent des indications ou des éléments de réponses à une enquête. Dans le même temps, cet outil permet de centrer le discours des personnes interrogées autour de l'objet de l'enquête.

L'entretien est élaboré à l'aide d'un guide d'entretien préalablement établi où vont figurer les différentes questions qui seront posées aux participants. L'une des particularités de l'entretien semi-structuré est que les questions sont principalement ouvertes et que l'on peut envisager des questions dites de relance. Les questions de relance permettent notamment de reformuler ce que dit la personne interviewée afin de s'assurer de la bonne compréhension de des propos ou bien de demander au contraire des explications. Cela permet d'enrichir nos échanges et nos données.

## 6 Présentation de l'enquête

### 6.1 Population cible choisie

Avant de mettre en avant notre démarche d'élaboration de l'entretien, nous allons identifier les personnes qui peuvent-être interviewées. Même si nous sommes conscients que l'approche en service d'éveil de coma est transdisciplinaire, nous nous intéresserons et explorerons surtout l'approche identitaire des ergothérapeutes en service d'éveil de coma, en lien avec l'environnement du patient. C'est pourquoi nous allons alors orienter cette enquête

sur la spécificité de l'ergothérapie auprès de patients traumatisés crâniens en éveil de coma dans le cadre d'une approche transdisciplinaire.

Pour déterminer au mieux notre population, nous allons maintenant définir des critères d'inclusions et d'exclusions. Ces critères d'inclusions et d'exclusions des résultats vont nous permettre d'obtenir des résultats cohérents avec la finalité de notre étude.

- Critères d'inclusions :
  - ✓ Être ergothérapeute diplômé d'Etat
  - ✓ Être ergothérapeute travaillant ou ayant travaillé auprès de patients en éveil de coma
- Critères d'exclusions :
  - ✓ Ne pas être un ergothérapeute
  - ✓ N'avoir jamais accompagné des patients en éveil de coma.

Pour pouvoir contacter les personnes répondant à ces critères, nous avons envoyé des mails à trois établissements qui disposent d'un service d'éveil de coma dans lequel plusieurs ergothérapeutes interviennent. En parallèle, nous nous sommes aussi servis des réseaux sociaux afin de maximiser nos chances d'obtenir les contacts de professionnels répondant à nos critères.

## 6.2 Elaboration du guide d'entretien

Le guide d'entretien (Annexe 5) a été réalisé selon trois grandes parties ou thèmes identifiables. Il y a d'abord une première partie dite contextuelle qui comprend des questions de départ de type présentation du parcours professionnel, cela pour installer un climat de sérénité avec les participants avant d'entrer dans le cœur du sujet. La deuxième partie de l'entretien porte sur l'approche thérapeutique en équipe en éveil de coma. Et enfin, une majeure partie de l'entretien sera consacrée à l'accompagnement en ergothérapie, d'abord pour connaître l'ensemble des rôles et des missions en éveil qu'a l'ergothérapeute interrogé. Nous approfondirons avec l'interviewé sur l'intérêt porté aux facteurs environnementaux du patient en éveil de coma et sur l'influence d'un environnement significatif sur l'état d'éveil et les processus interactionnels du patient. L'ergothérapeute interrogé, pourra, en fin d'entretien, ajouter s'il le souhaite des éléments complémentaires à tout ce qui aura été évoqué. Ces éléments pourraient constituer une ouverture à notre enquête.

### 6.3 Déroulement de l'entretien

La population interrogée comprend trois ergothérapeutes. Il y a deux ergothérapeutes qui travaillent et interviennent actuellement à mi-temps dans une unité d'éveil de coma, et un autre ergothérapeute qui a travaillé six ans auprès de patients en éveil de coma, au sein d'un SRPR.

Du fait de la distance géographique qui nous sépare des personnes interrogées et du contexte sanitaire, les entretiens se sont déroulés par téléphone. Avant de démarrer l'entretien et après m'être présenté, nous avons demandé aux personnes interrogées s'il était possible de lancer un enregistrement audio qui nous servira pour la retranscription intégrale de l'entretien et a posteriori pour l'analyse des résultats. Au préalable, un formulaire de consentement a été envoyé aux ergothérapeutes interviewés. Ces derniers ont tous accepté l'enregistrement audio et les entretiens se sont parfaitement déroulés. Deux interviews ont duré environ 25 minutes et la troisième environ 40 minutes.

## 7 Résultats et analyse

### 7.1 Méthode d'analyse de contenu catégorielle

L'analyse de contenu (Annexe 4) est l'une des méthodes les plus utilisées pour étudier les résultats d'un entretien. Définie par Belerson en 1952, elle permet de retranscrire des informations qualitatives, à identifier une grille d'analyse, à coder les informations recueillies et les étudier. Selon Hsieh et Shannon (2005), « l'analyse qualitative de contenu est une méthode de recherche pour l'interprétation subjective du contenu des données d'un texte par un processus de classification systématique de codage et d'identification de thème ou de patterns » (Hsieh et Shannon, 2005).

Cette méthode peut se décomposer en trois étapes :

- La première étape est la retranscription : il s'agit de relever, sous forme écrite, l'ensemble des informations recueillies : le verbatim. Ce verbatim va correspondre aux données brutes de l'enquête. Comme l'explique Silvermann (1999), cette retranscription se fait à la main et l'on relève mot pour mot ce que dit la personne interviewée. Il ne doit y avoir ni interprétation ni modification de texte (Silvermann, 1999).

- La deuxième étape est la phase de codage : cette phase a pour but « d’explorer ligne par ligne, étape par étape, les textes d’interviews » (Berg, 2003). Les données obtenues vont ainsi être classées selon une grille d’analyse. On distingue deux modèles de codage : le codage ouvert ou le codage fermé. Dans notre cas, nous partirons sur un codage ouvert. Le modèle du codage ouvert signifie que la grille d’analyse n’est pas identifiée avant la passation des entretiens mais après (Connac, 2017). Dans ce cas, on dit que le codage est mené « selon une procédure ouverte et inductive » (Andreani et Conchon, 2005). Ce codage va permettre dans un second temps de réaliser un traitement de nos données, de notre verbatim en les catégorisant (Bardin, 2013).
- Le traitement des données constitue justement la troisième et dernière étape de la méthode d’analyse de contenu. Le traitement des données peut se faire selon deux moyens : soit une analyse sémantique, soit une analyse statistique à l’aide de logiciels informatiques notamment (Bardin, 2013). Dans le cadre de notre enquête, nous avons retenu le traitement sémantique pour l’analyse des verbatims. Le traitement sémantique se fait manuellement et repose sur une analyse pragmatique des données, appelée aussi analyse empirique (Andreani et Conchon, 2005).

## 7.2 L’analyse des résultats

Notre analyse des résultats sera réalisée selon une grille rassemblant les différentes thématiques qui se sont dégagées après le passage des entretiens et la relecture des verbatims. Ces thématiques sont au nombre de quatre et se décomposent en plusieurs sous-catégories, afin de permettre notamment une analyse spécifique plus fine.

Le premier thème identifié est le **profil de l’ergothérapeute**, avec notamment l’analyse du parcours professionnel de chacun des trois ergothérapeutes interrogés. E1 a été diplômé en 2017, E2 en 2013 et E3 en 2009. On constate quatre ans d’écart entre chaque année d’obtention du diplôme, ce qui peut illustrer une réelle hétérogénéité au niveau de l’expérience des personnes interviewées. Auprès de patients en état d’éveil de coma, E3 et E2 ont sept années d’expérience, même si E3 n’exerce plus depuis 2018 auprès de patients en éveil de coma. L’ergothérapeute E1 exerce auprès de cette population depuis six mois. Par ailleurs, les trois ergothérapeutes interrogés n’exercent qu’à mi-temps en éveil de coma. Chacun a fait le choix de travailler dans ce domaine pour des raisons plutôt différentes, selon des opportunités

diverses. Par exemple, E3 avait déjà fait un remplacement dans la structure dans laquelle il exerce, ce qui l'avait motivé à postuler à nouveau. L'ergothérapeute E1 avait quant à lui envoyé une candidature spontanée car il était curieux de découvrir la place et les missions de notre discipline dans ce domaine. Nous précisons qu'aucun des ergothérapeutes interrogés n'ont suivis de formation spécifique.

Le deuxième thème dégagé concerne la **définition et les représentations des ergothérapeutes quant à l'accompagnement transdisciplinaire du patient**. Les trois ergothérapeutes affirment qu'il est primordial auprès des patients en éveil de coma de travailler en transdisciplinarité. E3 définit plus précisément cette approche comme transversale, avec des thérapeutes qui vont presque systématiquement travailler ensemble. En lien avec l'orthophoniste, l'ergothérapeute E3 interviendra par exemple autour du travail sur la recherche de codes de communication. Cependant, il précise que les infirmiers, les kinésithérapeutes et les aides-soignants contribuent aussi à cette mission, dès lors qu'ils vont pouvoir observer par exemple une nouvelle attitude chez le patient sur laquelle il serait pertinent de se baser. Au même titre, il arrive très souvent à l'ergothérapeute E2 de participer aux séances de verticalisation du patient avec le kinésithérapeute. Par ailleurs, E1 évoque en éveil de coma l'existence d'une réelle démarche systémique avec une évaluation très générale des différents professionnels permettant d'obtenir un maximum d'informations essentielles, où l'on peut être amené à réaliser des missions dépassant le cadre de notre discipline. E2 parle bel et bien d'un dépassement de fonction à adopter selon les situations et précise que l'ergothérapie en éveil de coma se définit, selon elle, par un rôle très global s'inscrivant pleinement dans cette approche transdisciplinaire, permettant de considérer davantage le patient dans toute sa globalité. En effet, il est évident pour les trois professionnels que l'objectif général reste absolument le même, bien que E3 explique que ça ne sera finalement que l'analyse, la vision ou encore l'interprétation de chaque praticien qui diffère. Ensuite, les professionnels interviewés ont fait le constat que l'équipe doit sans cesse faire preuve d'adaptation en éveil de coma. En effet, ils nous disent être face à une population extrêmement fatigable d'un jour à l'autre, parfois d'une heure à l'autre, complexifiant ainsi l'ensemble de l'organisation de l'accompagnement transdisciplinaire. E1 affirme que cette adaptation au quotidien fait finalement partie intégrante de la démarche transdisciplinaire propre à l'éveil de coma. Par exemple, les trois ergothérapeutes s'accordent sur le fait qu'ils n'ont jamais de planning type des séances et s'adaptent vraiment par rapport à l'état du patient à telle période de la journée. Néanmoins, le fonctionnement de la structure dans laquelle travaille E2 est cadré de sorte à favoriser un suivi transdisciplinaire optimal. Ce suivi transdisciplinaire particulièrement structuré et clairement

défini par E2 s'illustre le matin par la réalisation et l'évaluation en équipe (kinésithérapeute, ergothérapeute, infirmier) de l'activité toilette pour un patient. Toutefois, une des difficultés évoquées par E2 et pouvant complexifier l'accompagnement sur le long terme est la définition d'un code de communication fiable avec certains patients, rendant alors très délicate l'observation et l'analyse de ce qu'ils ressentent par exemple.

Notre troisième thématique va mettre en évidence **l'approche identitaire de l'ergothérapie et l'ensemble des spécificités** propres à notre discipline en éveil de coma. E1 et E2 accordent particulièrement d'importance aux activités de la vie quotidienne, comme la toilette, les soins d'apparence ou encore l'habillement. Ces deux ergothérapeutes nous expliquent que l'objectif est d'agir sur le niveau d'éveil des patients : utiliser une activité de la vie quotidienne telle que la toilette va donner du sens, va permettre de créer une utilité pour le patient. E2 explique alors que cela passe par une toilette commentée du début à la fin même lorsque cette toilette est faite en totalité par une soignante. Autre possibilité, essayer de stimuler le patient en lui donnant le gant de toilette et en analysant les éventuels comportements du patient. La toilette mais aussi l'habillement sont donc des activités particulièrement utilisées par ces deux ergothérapeutes. E1 affirme, en plus, qu'utiliser une activité purement analytique n'aura que peu d'influence sur l'éveil du patient. Il complète qu'il serait même intéressant d'envisager des stimulations avec d'autres activités du quotidien qui peuvent avoir davantage de sens chez le patient, il pensait à une activité de jardinage adaptée par exemple. E3 affirme qu'il est important d'identifier le passé des patients pour les accompagner en éveil de coma et orienter notre intervention, mais contrairement à E1 et E2, E3 ne faisait pas de stimulations à la toilette. Toutefois, les trois ergothérapeutes sont unanimes pour dire que l'installation du patient au lit mais aussi et surtout au fauteuil roulant sont au cœur de l'intervention de l'ergothérapeute en éveil de coma. L'installation au lit est importante pour éviter le risque d'apparition d'escarre en proposant diverses adaptations. En effet, ils justifient qu'il est primordial de maximiser les temps de fauteuil roulant chez ces patients une fois les premiers levés effectués car être positionné sur le fauteuil stimule beaucoup plus les patients qu'au lit. Bien-sûr, E2 rappelle qu'il faut respecter dans un premier temps la fatigabilité du patient en le laissant sur le fauteuil seulement sur des courtes durées puis petit à petit augmenter ces temps. C'est d'ailleurs pour cela que E3 travaille beaucoup sur l'installation au fauteuil du patient afin qu'il puisse rester le plus longtemps possible assis au fauteuil et ainsi tendre à ce qu'il interagisse de plus en plus avec son environnement.

Justement, notre quatrième et dernier thème s'intéresse aux **facteurs environnementaux** en éveil de coma. E1, E2 et E3 indiquent qu'il est nécessaire pour le patient d'afficher des photos de lui, de sa famille dans sa chambre pour, d'une part, le stimuler et, d'autre part, lui offrir davantage de repères. Il s'agit également de disposer dans la chambre du patient des objets personnels, d'utiliser des odeurs et parfums particulièrement appréciés par le patient, de diffuser ses musique préférées, tout ce qui est propre au patient et qui peut faire émerger une émotion, une attitude différente. Au même titre, l'ergothérapeute E1 nous apprend que la famille par exemple peut ramener la couette du patient, ses vêtements, etc. E1 précise que l'environnement peut avoir d'énormes influences sur l'éveil du patient : il explique qu'avec certains patients il ne peut parfois rien faire en salle de rééducation, mais que devant un lavabo avec une mousse à raser et son rasoir dans les mains, le patient va pouvoir initier de façon quasi autonome l'activité de rasage. Selon l'ergothérapeute E2, pour personnaliser de manière optimale l'environnement du patient, il est important d'identifier l'existence de déficits, une héminégligence par exemple nécessitera l'adaptation de l'environnement du patient et de son positionnement. Les photos des proches, la télévision, ou l'orientation de certains objets significatifs devront être orientés en tenant compte de cette héminégligence. Les ergothérapeutes expliquent qu'il est important d'avoir pris connaissance des programmes préférés du patient, en favorisant ainsi leur diffusion tout en respectant toujours la fatigabilité du patient comme le rappelle E2. Il est cependant important de limiter ce temps de télévision car ce sont des patients fatigables comme l'a rappelé E2. L'autre domaine des facteurs environnementaux que l'on n'a pas encore abordé est celui de l'environnement social : la famille. Les ergothérapeutes s'accordent à dire que la famille des patients a une place et un rôle considérables dans la démarche transdisciplinaire en éveil de coma. En effet, ils expliquent dans un premier temps qu'il faut accompagner la famille, beaucoup plus que ce qui peut être fait en rééducation classique, à titre comparatif. Cette communication et ces échanges avec la famille se font soit lors de réunions où l'équipe rencontre directement la famille à des périodes définies comme nous le précise les ergothérapeutes E1 et E2, soit par l'intermédiaire d'un carnet de communication qui regroupe les différentes informations sur leur proche au quotidien. E2 explique qu'accompagner la famille consiste à leur expliquer le fonctionnement du service, ce que signifie concrètement être en état d'éveil de coma, mais aussi expliquer la posture et le rôle que peut avoir la famille face à leur proche. En effet, il faudra que la famille stimule tout en tenant compte de la fatigabilité. Ce rôle de la famille, qu'E3 qualifie de primordial, s'explique par le fait que leur présence auprès de leur proche peut avoir des effets très positifs chez ce même patient selon E1. E2 explique que la famille peut être ainsi considérée comme « l'élément

déclencheur » lorsque l'équipe est face à d'importantes difficultés avec un patient au niveau des stimulations. De même, ces échanges sont essentiels avec la famille car elle est la mieux placée pour transmettre à l'équipe toutes les informations concernant les occupations et les habitudes de vie du patient avant son accident. Ainsi, E2 transmet par exemple un questionnaire à la famille afin de connaître précisément ses habitudes de vie, ses goûts, etc pour orienter son intervention. Comme le reconnaissent les ergothérapeutes E1 et E2, il arrive toutefois que l'entourage du patient ne soit pas forcément aidant pour l'accompagnement, en fonction notamment du système familial.

Il existe des limites institutionnelles à ce travail sur l'environnement du patient. Evoquons tout d'abord la dimension physique de l'environnement en service d'éveil, si l'on prend l'exemple de la chambre en éveil de coma, il est clair pour les trois ergothérapeutes interrogés qu'il est difficile de s'appuyer dessus car la chambre du patient est médicalisée. Malgré la présence de décorations, de photos ou autres éléments symboliques pour le patient, les chambres en éveil de coma restent sur le fond bel et bien toutes standard comme le dit E1. E3 explique donc que les services ne sont aujourd'hui pas réfléchis pour adapter l'environnement, mais répondent en priorité à « un besoin médical ». E1 explique qu'il peut y avoir aussi un manque de matériel et de moyens, qui peut être à l'origine d'une prise en charge beaucoup moins optimale. Ces biais institutionnels viennent aussi parfois contraindre l'accompagnement de la famille. E3 met en avant des difficultés pour rencontrer les familles, qu'il n'y avait pas de temps formel à l'accompagnement des familles dans la structure, et cela même avant la crise sanitaire. Enfin, la crise sanitaire, liée à la pandémie du COVID-19, représente également d'importantes limites : E1 explique que les familles ne peuvent désormais venir que deux fois par semaine et cela réduit donc considérablement le nombre de stimulations que pouvait recevoir le patient de la part de sa famille avant cette crise.

## **8 Discussion**

### **8.1 Interprétation des résultats**

Notre enquête a été menée pour définir, au sein d'une démarche transdisciplinaire, les diverses approches des ergothérapeutes en éveil de coma. Dans ce contexte, nous rappelons que la finalité de cette recherche est d'identifier la place et l'intérêt accordés aux facteurs environnementaux du patient dans l'intervention de l'ergothérapeute. Nous constatons que les

différents éléments rapportés par les ergothérapeutes interrogés sont étroitement liés aux différents facteurs décrits dans le MDH-PPH, à savoir les facteurs personnels, les habitudes de vie et les facteurs environnementaux. Les facteurs personnels sont considérés par les ergothérapeutes comme essentiels à prendre en compte pour que les stimulations sensorielles soient significatives pour la personne et dans le respect de sa fatigabilité. Comme nous le rapportent également les trois ergothérapeutes, la connaissance des habitudes de vie antérieures permettent également de consolider davantage cette approche globale centrée sur la personne qui définit l'ergothérapie. En outre, fonctionner en transdisciplinarité soutient encore plus cette approche centrée sur la personne, décrite par plusieurs articles scientifiques comme indispensable dans le cadre d'un accompagnement en éveil de coma. Par ailleurs, l'une des caractéristiques qui relève de l'approche transdisciplinaire en éveil de coma est la capacité d'adaptation des thérapeutes. A titre comparatif, il n'y a aucun planning type des séances comme dans un centre de rééducation classique. En effet, les thérapeutes intervenant dans un service d'éveil de coma tiennent énormément compte de la fatigabilité du patient et de sa douleur en s'adaptant à cela. Si l'on se rapproche du modèle du MDH-PPH, douleur et fatigabilité, évoquées à plusieurs reprises dans le cadre théorique, font partie intégrante du système organique. Nous rappelons que le système organique est l'un des critères issus des facteurs personnels.

Ainsi, les ergothérapeutes avec qui nous nous sommes entretenus participent à l'application de stimulations sensorielles, et deux d'entre eux par le biais des activités de la vie quotidienne. En effet, pour qu'elles soient de qualité, les stimulations sensorielles doivent être significatives et reposer sur une connaissance des facteurs identitaires et habitudes de vie de la personne. C'est dans ce cadre que nous pouvons faire intervenir les facteurs environnementaux, selon leurs dimensions physiques. L'ergothérapeute va stimuler au sein d'un milieu qui doit être des plus écologiques, dans lequel le patient parviendrait à s'identifier au maximum. Utiliser l'occupation comme moyen de stimuler le patient fait partie intégrante des soins relationnels définis par Tasseau en 2015. Leur objectif, nous le rappelons, est d'accroître le niveau d'éveil du patient et de rechercher grâce aux stimulations une interaction. Une activité est régulièrement revenue lors des entretiens : il s'agit de la toilette. Au-delà de la recherche de l'autonomie, qui n'est pas l'objectif à ce stade de prise en charge, la toilette n'est pas une activité choisie au hasard par les ergothérapeutes. Elle est utilisée comme un médiateur relationnel par la stimulation du sens du toucher, où le patient pourra progressivement réinvestir son corps. Nous précisons que le réinvestissement du corps est un réel levier de la reconstruction identitaire du patient en éveil de coma.

En parallèle, comme le développent certains articles scientifiques, on notera l'importance accordée au positionnement du patient, qui représente souvent une priorité pour l'ergothérapeute, dans une perspective préventive mais pas seulement. L'expertise de l'ergothérapeute sur ce versant est en effet essentielle pour limiter l'apparition d'escarres ou d'éventuelles déformations neuro-orthopédiques, mais également pour proposer des adaptations permettant d'augmenter le temps des patients sur leur fauteuil. Les ergothérapeutes s'accordent tous sur le fait qu'une fois le premier levé effectué, laisser un maximum de temps le patient sur son fauteuil roulant, c'est solliciter encore davantage sa vigilance et lui permettre de retrouver plus de contacts avec son environnement.

Concernant les facteurs environnementaux, qui restent le principal objet de notre problématique, les ergothérapeutes révèlent que l'environnement a une influence considérable sur le niveau d'éveil du patient. Ainsi, les trois ergothérapeutes demandent constamment aux familles « d'investir » le plus possible la chambre du patient avec des photos, objets, tout ce qui est significatif pour le patient, comme cela est d'ailleurs souvent mis en évidence dans la littérature. En pratique, en s'appuyant sur la structure du MDH-PPH, le système organique du patient (ses déficits) et son environnement matériel en éveil de coma (la chambre) vont influencer le choix des ergothérapeutes à positionner le patient d'une manière ou d'une autre pour qu'il ait un accès visuel aux photos, à ses objets personnels. La télévision est aussi un facteur intéressant pouvant agir sur l'état d'éveil du patient par l'intermédiaire des canaux visuels et auditifs. En éveil de coma, les ergothérapeutes font référence à une véritable collaboration entre les thérapeutes et l'environnement humain du patient, sa famille. Il est en effet indispensable pour l'ergothérapeute et l'équipe de travailler avec les familles en les accompagnant et en prenant en compte leurs ressentis, leurs questionnements, et d'autre part en leur expliquant les différents rôles qu'ils vont avoir au sein du service d'éveil de coma. La présence de la famille, lors d'une séance par exemple avec leur proche, peut souvent être la clé de l'accompagnement du patient, encore plus quand les thérapeutes sont en difficulté au niveau des stimulations sensorielles avec ce patient. Il est pertinent de mettre en lumière cette posture de « soignant » (François et Van Landeghem, 2002) qu'a la famille en éveil de coma, bien que le système familial du patient peut ne pas être toujours facilitateur pour l'équipe. Au-delà des pratiques transdisciplinaires, il est donc essentiel pour l'ergothérapeute d'adopter une vision systémique en éveil de coma.

Néanmoins, si l'on revient sur la place des facteurs environnementaux dans l'intervention en ergothérapie, celle-ci s'avère en pratique très limitée à cause d'une autre dimension

caractéristique de l'environnement, non décrite dans le MDH-PPH : la dimension institutionnelle. Abordée légitimement par les trois ergothérapeutes, l'environnement institutionnel est décrit comme un réel obstacle à l'accompagnement personnalisé du patient en éveil de coma, et à la réinstauration d'un système relationnel. Les éventuelles actions des ergothérapeutes sur l'environnement matériel se retrouvent alors limitées. Le fait que les chambres des patients restent des chambres d'hôpital entièrement médicalisées, bien que décorées de photos personnelles, complique le rétablissement des repères du patient et donc, dans un second temps, peut ralentir considérablement la récupération de son état de conscience. Aussi, le fonctionnement institutionnel à proprement parler peut être source de limites dans l'accompagnement de l'environnement humain du patient, sa famille. En effet, malgré des moyens qui peuvent compenser cela (comme un carnet de communication avec l'entourage du patient), il n'est pas toujours évident d'accompagner la famille du patient au quotidien, celle-ci n'étant pas toujours disponible en journée quand les thérapeutes travaillent et sont présents dans la structure. Enfin, viennent également se greffer à ces limites institutionnelles les restrictions actuelles liées à la crise sanitaire de la COVID-19. La famille ne peut désormais plus venir au sein des structures quand elles le souhaitent du fait des restrictions des visites. Cela représente un véritable obstacle à l'exploitation de l'influence des voix familières sur le niveau d'éveil du patient et sur la reconstruction de son système relationnel. Ce manque de présence de la famille auprès de leur proche vient bouleverser véritablement ce rôle essentiel des proches au niveau de leur « registre de stimulations » (Cuny et al., 2001).

## 8.2 Critique et biais de l'enquête

Notre enquête, qualitative, connaît néanmoins certaines limites que nous allons mettre en évidence. Tout d'abord le nombre de professionnels interrogés est sensiblement limité et les éléments de réponses apportés à notre problématique peuvent paraître peu représentatifs. Cela ne nous permet pas d'avoir des résultats purement significatifs quant à la place accordée par les ergothérapeutes aux facteurs environnementaux du patient dans leurs interventions. Les trois ergothérapeutes interrogés n'interviennent qu'à mi-temps en éveil de coma, cela réduisant ainsi leurs possibilités d'actions dans ce domaine. En outre, dans le cadre d'une approche transdisciplinaire, élargir notre enquête en interrogeant des professionnels d'autres corps de métiers aurait pu s'avérer intéressant. Cependant, il est vrai que nous avons pris le parti de rechercher uniquement des ergothérapeutes exerçant dans ce domaine afin d'explorer le positionnement de l'ergothérapeute par rapport aux autres professionnels dans la transdisciplinarité en éveil de coma. Nous souhaitons alors nous interroger sur le lien entre

l'ergothérapeute et l'environnement du patient en éveil de coma. Enfin, il aurait pu être également pertinent d'interroger les familles, l'entourage des patients en éveil de coma pour avoir d'autres résultats concernant leur point de vue quant à leur accompagnement par les ergothérapeutes et les autres thérapeutes. Cela aurait permis de recueillir leur témoignage et leurs opinions quant à leur place et leur rôle en éveil de coma. Cependant, étant soumis à la loi Jardé, nous n'avons pas l'autorisation de réaliser cela sans avoir au préalable déposé un dossier devant le comité de protection des personnes.

### 8.3 Projection professionnelle

La réalisation de ce mémoire de recherche nous a permis d'assimiler la posture et l'approche de l'ergothérapeute dans un domaine qui s'avère être spécifique : l'éveil de coma. Premièrement, cette étude nous a fait comprendre que l'approche de l'ergothérapeute auprès des patients en éveil de coma n'est jamais isolée mais s'inscrit largement au sein d'une démarche transversale. Cela peut s'illustrer par les différentes missions auxquelles les ergothérapeutes peuvent participer, que cela soit au niveau de leurs interventions sur le plan des stimulations sensorielles, ou bien dans l'accompagnement de la famille du patient. Les échanges entre les professionnels, ainsi qu'une réelle collaboration avec la famille définissent cette démarche transdisciplinaire.

Malgré des preuves scientifiques encore faibles, la littérature et les résultats de notre enquête nous ont fait prendre conscience du potentiel que peuvent représenter les stimulations sensorielles, dès lors qu'elles demeurent significatives pour le patient et réalisées au sein d'un environnement des plus familiers, dans lequel le patient a la possibilité de retrouver des repères. Sur le terrain, certains ergothérapeutes interrogés ont par ailleurs appuyé l'importance des activités de la vie quotidienne, même à ce stade si précoce de l'accompagnement du patient traumatisé crânien grave. Bien que le patient soit en état de conscience altérée, l'ergothérapeute, spécialiste du rapport entre l'activité et la santé (ANFE, 2019) peut ainsi utiliser l'occupation dans une optique, non pas d'autonomie à ce stade, mais bel et bien de stimulation.

Ainsi, nous avons donc pu appréhender et renforcer le fait que la prise en compte du patient dans sa globalité, selon une vision holistique, fait écho aux fondements de l'ergothérapie et constitue un réel point de départ de l'intervention transdisciplinaire en éveil de coma.

## Conclusion

L'accompagnement des patients traumatisés crâniens au stade d'éveil de coma constitue un réel enjeu tant pour l'ergothérapeute et l'ensemble de l'équipe que pour la famille. Dès leur entrée en service d'éveil de coma, l'environnement dans lequel ces patients vont se retrouver leur est totalement inconnu. Toujours en état de conscience altérée, ils sont à ce moment-là dépourvus de l'ensemble de leurs repères personnels, et il est donc primordial de les accompagner dans la reconstruction de leur identité et de leur système relationnel.

Les stimulations sensorielles sont un des moyens utilisés pour tenter de rechercher une interaction ou une attitude manifestée par le patient, sur lesquelles les thérapeutes pourront s'appuyer pour la suite de leur accompagnement. Afin que ces stimulations soient des plus efficaces, plusieurs études tendent à démontrer qu'il faut qu'elles soient contrôlées, structurées et surtout personnalisées. C'est pourquoi la prise en compte de la personne dans sa globalité, avec son expérience vécue et toute son histoire de vie demeure alors indispensable. Cette démarche correspond parfaitement à la vision globale de l'ergothérapeute, ce qui conforte sa place au sein de l'équipe transdisciplinaire dans ce domaine.

Notre travail qui porte sur la pratique des ergothérapeutes en éveil de coma, au sein d'un cadre transdisciplinaire, recherche la place et l'importance consacrées aux facteurs environnementaux du patient en éveil de coma. Pour donner davantage de sens, l'approche des ergothérapeutes peut se baser sur les activités de la vie quotidienne dans un environnement qui soit le plus écologique possible. Au regard de la littérature et des résultats de notre enquête, nous avons pu également constater qu'un environnement familier au patient est bien plus favorable qu'un environnement neutre. En plus des séances consacrées aux stimulations sensorielles, un patient installé dans une chambre investie par sa famille avec des éléments environnementaux qui lui sont propres permettra de le stimuler davantage. L'objectif est de lui restituer un maximum de repères identitaires, afin qu'il se les réapproprie progressivement. L'environnement humain du patient est extrêmement important, nous pouvons parler de collaboration entre la famille et l'ergothérapeute mais aussi les autres praticiens.

En pratique, bien que reposant sur un faible échantillon d'ergothérapeutes, l'enquête révèle l'existence de différentes limites institutionnelles, complexifiant notamment l'aménagement et l'investissement complet de la chambre des patients, celle-ci restant une chambre largement médicalisée.

Il serait intéressant de réunir plusieurs ergothérapeutes, voire d'autres professionnels paramédicaux, en les interrogeant quant à cette réflexion autour des limites que connaît l'environnement en service d'éveil de coma. Dans un autre contexte, poursuivre cette recherche pourrait aussi nous permettre de mieux connaître les représentations, les rôles et la place de la famille dans l'accompagnement de leur proche éveil de coma. Cela nous paraît être également une piste pertinente.

## Bibliographie

- Andreani J.C, Conchon F. (2005), Les Méthodes d'analyse et d'interprétation des études qualitatives, un état de l'art en marketing, *Congrès des Tendances du Marketing*.
- Agence Nationale D'accréditation et d'Evaluation en Santé (2001). *Le dossier du patient en ergothérapie*. Paris. Récupéré sur [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/ergoth\\_rap.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/ergoth_rap.pdf)
- Association Nationale des Ergothérapeutes de France (2019) : L'ergothérapeute est un professionnel de santé qui fonde sa pratique sur le lien entre l'activité humaine et la santé. Récupéré sur <https://anfe.fr/la-profession/>
- Azouvi, P., Jourdan, C., Weiss, J.-J., Pradat-Diehl, P., & Bayen, E. (2012, Mai). Prise en charge après lésion cérébrale acquise de type traumatisme crânien. *L'information psychiatrique*, 88, pp. 331-337.  
[https://doi.org/10.3917/inpsy.8805.0331#xd\\_co\\_f=NzUwMDcwYmUtNGFhNy00NTYyLWI1MTYtZThhNzk3NDU2Zjhh~](https://doi.org/10.3917/inpsy.8805.0331#xd_co_f=NzUwMDcwYmUtNGFhNy00NTYyLWI1MTYtZThhNzk3NDU2Zjhh~)
- Bardin, L. (2013). *L'analyse de contenu*. Paris, France : Presse Universitaire de France
- Baret, C., Cretin, E., Gabriel, D., Pazart, L., Daneauult, S., & Aubry, R. (2012). Incertitudes concernant l'état de consciences des personnes en état végétatif : Conséquences chez les proches et les soignants. *Jusqu'à la mort accompagner la vie*(111), pp. 93-110.  
[https://doi.org/10.3917/jalmalv.111.0093#xd\\_co\\_f=NzUwMDcwYmUtNGFhNy00NTYyLWI1MTYtZThhNzk3NDU2Zjhh~](https://doi.org/10.3917/jalmalv.111.0093#xd_co_f=NzUwMDcwYmUtNGFhNy00NTYyLWI1MTYtZThhNzk3NDU2Zjhh~)
- Benaim, C., & Benatru, I. (2009, Décembre). Le traumatisme crânien : pronostic. *La Lettre du Neurologue*, 13(11), pp. 359-364.
- Berg, L. (2003). *Qualitative Research Methods for the Social Sciences*, 5nd Edition.

- Cambier, J., Masson, M., Masson, C., & Dehen, H. (2012, Janvier). Traumatisme crânien. (E. Masson, Éd.) *Neurologie*, pp. 415-424. Doi : 10.1016/B978-2-294-05637-6.50055-6
  
- Chung, H. (2015, Septembre). Les comas en France aujourd'hui. *La revue de l'infirmière*(213), pp. 16-18. <http://dx.doi.org/10.1016/j.revinf.2015.06.002>
  
- Cohadon, F. (2000). *Sortir du coma*. Odile Jacob.
  
- Connac, S. (Réalisateur). (2017). *Réaliser une analyse de contenu catégorielle* [Film]. Récupéré sur [https://www.youtube.com/watch?v=MNWq9-IkYvA&ab\\_channel=SylvainCONNAC](https://www.youtube.com/watch?v=MNWq9-IkYvA&ab_channel=SylvainCONNAC)
  
- Cossu, G. (2013). Therapeutic options to enhance coma arousal after traumatic brain injury : state of the art of currents treatments to improve coma recovery. *British journal of neurosurgery* , 1-12. <http://dx.doi.org/10.3109/02688697.2013.841845>
  
- Cuny, E., Evelyne , E., Kiefer, C., Mutschler, V., Rome, J., Tell, L., & Tourette, J.-H. (2001). Les traumatisés crâniens adultes en médecine physique et réadaptation : du coma à l'éveil. Conférence de consensus. Bordeaux.
  
- Dénériaz, V., & Volluz Freymond, M. (2016, Aout). Vers une pratique transdisciplinaire. *Soins infirmiers*, pp. 70-71.
  
- François, C., & Van Landeghem, N. (2002, Février). Après l'accident. Les familles de traumatisés crâniens. *Thérapie familiale*, 23, pp. 175-182. [https://doi.org/10.3917/tf.022.0175#xd\\_co\\_f=NzUwMDcwYmUtNGFhNy00NTYyLWI1MTYtZThhNzk3NDU2Zjhh~](https://doi.org/10.3917/tf.022.0175#xd_co_f=NzUwMDcwYmUtNGFhNy00NTYyLWI1MTYtZThhNzk3NDU2Zjhh~)
  
- Gegout, N. (2008, Juillet). Les familles de patients en état végétatif chronique ou pauci relationnel. La position reconnue des proches : un impératif éthique de démocratie du soin.
  
- Gobert, F., & Dailler, F. (2016, Janvier). Traumatisme cranio-encéphalique grave de l'adulte : de la réanimation à la réinsertion. *Le concours médical*(1), pp. 4-11.

- Guntz-Stumpf, Froehlig, & Rousseau. (2019). Prise en charge masso-kinésithérapique du patient cérébrolésée en éveil de coma. *15*. Doi : 10.1016/S1283-0887(18)92512-0
- Heine, L., Tillmann, B., Hauet, M., Juliat, A., Dubois, A., Laureys, S., Kandel, M., Plailly, J., Luaute´ , J., & Perrin, F. (2017). Effects of preference and sensory modality on behavioural reaction in patients with disorders of consciousness. *Brain Injury*, 31(10), 1307–1311. <http://dx.doi.org/10.1080/02699052.2017.1306108>
- Hellweg, S. (2012, April). Effectiveness of physiotherapy and occupationnal therapy after traumatic brain injury in intensive care unit. *Critical care research and practice*, pp. 1-5. doi:10.1155/2012/768456
- Inserm. (2013, Octobre 15). Coma, la forme la plus sévère d'altération de la conscience. Récupéré sur Inserm, la science pour la santé: <https://www.inserm.fr/information-en-sante/dossiers-information/coma>
- Jean-Louis, E. (2016, Janvier). Le traumatisme crânien. *L'aide-soignante*(173), pp. 31-32. <http://dx.doi.org/10.1016/j.aidsoi.2014.07.005>
- Kohn, L., & Christiaens, W. (2014, Avril). Les méthodes de recherches qualitatives dans la recherche en soins de santé : apports et croyances. *Reflets et perspectives de la vie économique*, 53, pp. 67-82.
- Lancioni, G., Singh, N., O'Reilly, M., Sigafos, J., Buonocunto, F., D'Amico, F., . . . Megna, M. (2014). Occupation and communication programs for post-coma : persons with or without consciousness disorders who show expensive motor impairment and lack of speech. *Research in Developmental Disabilities*, 35, pp. 1110-1118. doi:<https://doi.org/10.1016/j.ridd.2014.01.029>
- Laureys, S., Faymonville, M.-E., & Maquet, P. (2002, Décembre). Quelle conscience durant le coma? *Pour la science*(302), pp. 122-128. <https://doi.org/10.1007/s10072-020-04410-9>

- Li, J., Cheng, Q., Liu, F.-K., Huang, Z., & Feng, S.-S. (2020, Avril 22). Sensory stimulation to improve arousal in comatose patients after traumatic brain injury : a systematic review of literature. (Springer, Éd.) *Neurological Sciences*. <https://doi.org/10.1007/s10072-020-04410-9>
- Lombardi, F., Taricco, M., De Tanti, A., Telaro, E., & Liberati, A. (2002, Avril). Sensory stimulation for brain injured individuals in coma or vegetative state. *Cochrane database of systematic reviews*, pp. 1-13. doi:10.1002/14651858.CD001427
- Luauté, J., & Némirovsky, B. (2016, Janvier). Traumatisme cranio-encéphalique grave de l'adulte. *Le concours médical*, 138(1), pp. 1-39.
- Magee, W. (2005). Music therapy with patients in low awareness states: Approaches to assessment and treatment in multidisciplinary care. *Neuropsychal rehabilitation*, 15, pp. 522-536. <https://doi.org/10.1080/09602010443000461>
- Mazaux, J.-M., Destailats, J.-M., Belio, C., & Pélissier, J. (2011). *Handicap et famille : approches neurosystémiques et lésions cérébrales*. Elsevier Masson
- Meyer, M., Megyesi, J., Meythaler, J., Murie-Fernandez, M., Aubut, J.-A., Foley, N., . . . Teasell, R. (2010, Mai). Acute management of acquired brain injury Part III : An evidence-based review of intervention to promote arousal from coma. *Brain injury*, 24(5), pp. 722-729. DOI: [10.3109/02699051003692134](https://doi.org/10.3109/02699051003692134)
- Mimoumi, A. (2015, Septembre). L'unité d'éveil : entre la réanimation et la rééducation. *La revue de l'infirmière*(213), pp. 26-27. <http://dx.doi.org/10.1016/j.revinf.2015.06.006>
- Mimoumi, A., & Scelles, R. (2013, Janvier). Psychologues en service d'éveil de coma : complexité et diversité des missions. *Bulletin de psychologie*(523), pp. 77-85. [https://doi.org/10.3917/bupsy.523.0077#xd\\_co\\_f=NzUwMDcwYmUtNGFhNy00NTYyLWI1MTYtZThhNzk3NDU2Zjhh~](https://doi.org/10.3917/bupsy.523.0077#xd_co_f=NzUwMDcwYmUtNGFhNy00NTYyLWI1MTYtZThhNzk3NDU2Zjhh~)
- Ministère de la Santé et de la Protection Sociale (2004). *CIRCULAIRE N°DHOS/SDO/01/DGS/SD5D/DGAS/PHAN/3B/ 200 4/280 du 18 juin 2004 relative à la*

*filière de prise en charge sanitaire, médico-sociale et sociale des traumatisés crâniocérébraux et des traumatisés.*

- Morel-Bracq, M.-C. (2017). *Les modèles conceptuels en ergothérapie*. De Boeck Supérieur.
- Nicolescu, B. (2011). De l'interdisciplinarité à la transdisciplinarité : fondation méthodologique du dialogue entre les sciences humaines et les sciences exactes. *Nouvelles perspectives en sciences sociales*, 7(1), 89–103. <https://doi.org/10.7202/1007083ar>
- Oh, H., & Seo, W. (2003). Sensory stimulation programme to improve recovery in comatose patients. *Journal of Clinical Nursing*, 12, 394–404. <http://dx.doi.org/10.1046/j.1365-2702.2003.00750.x>
- Oujamaa, L., Marquer, A., Francony, G., Davoine, P., Chrispin, A., Payen, J.-P., & Pérennou, D. (2012). Intérêt d'une rééducation précoce pour les patients neurologiques. (E. Masson, Éd.) *Annales Francaises d'Anesthésie et de Réanimation*, 31, pp. 252-263. DOI: 10.1016/j.annfar.2012.08.005
- Padilla, R., & Domina, A. (2016). Effectiveness of sensory stimulation to improve arousal and alertness of people in a coma persistent vegetative state after traumatic brain injury : a systematic review. *The american journal of occupational therapy* , 70 (3), 1-8, doi:[10.5014/ajot.2016.021022](https://doi.org/10.5014/ajot.2016.021022)
- Park, S., & Davis, A. (2016). Effectiveness of direct and non-direct auditory stimulation on coma arousal after traumatic brain injury. *International journal of nursing practice* , 391-396. DOI: [10.1111/ijn.12448](https://doi.org/10.1111/ijn.12448)
- Paul, M. (2009, Février). L'accompagnement dans le champ professionnel. *Savoirs*(20), pp. 11-63. [https://doi.org/10.3917/savo.020.0011#xd\\_co\\_f=NzUwMDcwYmUtNGFhNy00NTYyLWI1MTYtZThhNzk3NDU2Zjhh~](https://doi.org/10.3917/savo.020.0011#xd_co_f=NzUwMDcwYmUtNGFhNy00NTYyLWI1MTYtZThhNzk3NDU2Zjhh~)

- Perrin, F. (2020). Sentir et percevoir: du coma à l'éveil. *In analysis* , pp. 164-168. <https://doi.org/10.1016/j.inan.2020.04.003>
  
- Pradat-Diehl P, Joseph P-A, Beuret-Blanquart F, Luauté J, Tasseau F, Remy-Neris O, et al. (2012, July). Physical and rehabilitation medicine (PRM) care pathways: Adults with severe traumatic brain injury. *Annals of Physical and Rehabilitation Medicine*, 55, 546-556. <https://doi.org/10.1016/j.rehab.2012.07.002>
  
- Pradat-Diehl, P., & Luauté, J. (2016, Janvier). Traumatisme cranio-encéphalique grave de l'adulte : de la réanimation à la réinsertion. *Le concours médical*(1), pp. 2-4.
  
- Rigaux, P., & Kiefer, C. (2003). Indications, efficacité et tolérance des procédures à utiliser en rééducation pour améliorer la reprise de la conscience après un coma traumatique. *Annales de Réadaptation et de Médecine Physique*, 46(5), 219–226. doi:10.1016/s0168-6054(03)00082-5
  
- Saliou, B. (2014). Positionner un patient cérébrolésé dans un fauteuil roulant. *L'aide soignante*(159), pp. 17-18.
  
- Santé Publique France. (2019). *Épidémiologie des traumatismes crâniens en France et dans les pays occidentaux*. Récupéré sur <http://www.santepubliquefrance.fr/>
  
- Schnakers, C., Laureys, S., & Majerus, S. (2004). Diagnosis and investigation of altered states of consciousness. *Réanimation*(13), pp. 368-275. doi:10.1016/j.reaurg.2007.09.010
  
- Shannon, S., & Hsieh, H.-F. (2005, Décembre). Three approaches to qualitative content analysis. *Qualitative health research*, pp. 1277-1287. doi: 10.1177/1049732305276687
  
- Silvermann, D. (1999). *Doing Qualitative Research : A Pratical Handbook*. Sage Publication

- Steiner, L. (2015). ICU care: Surgical and medical management : Neurological monitoring and treatment. In P. Vos & R. Diaz-Arrastia (Eds.), *Traumatic brain injury*, pp. 115–133. <https://doi.org/10.1002/9781118656303.ch7>
- Tasseau, F. (2016, Janvier). Traumatisme crânio-encéphalique grave de l'adulte : de la réanimation à la réinsertion. *Le concours médical*(1), pp. 12-16
- Tasseau, F. (2015). Le soin des patients en état végétatif ou pauci-relationnel: L'exemple de la région Rhône-Alpes. *Laennec*, 3(3), 42-56. <https://doi.org/10.3917/lae.153.0042>
- Tavangar H, Shahriary-Kalantary M, Salimi T, Jarahzadeh M, Sarebanhassanabadi M (2015) Effect of family members' voice on level of consciousness of comatose patients admitted to the intensive care unit: a single-blind randomized controlled trial. *Advanced Biomedical Research*, pp. 1-5. DOI: 10.4103/2277-9175.157806
- Tell, L., & Luauté, J. (2012, Septembre). Service de rééducation post-réanimation (SRPR) : un maillon indispensable après la réanimation ? *Annals of physical and rehabilitation medicine*. <http://dx.doi.org/10.1016/j.rehab.2012.07.898>
- Tétréault, S., & Guillez, P. (2014). *Guide pratique de recherche en réadaptation*. Bruxelles : De Boeck
- Thaler, F., & Esteban, C. (2009, Avril). Escarres de décubitus en réanimation. *Réanimation médicale*, 4, pp. 1505-1509.
- Trouvé, E. (2016). *Agir sur l'environnement*. De Boeck Supérieur.
- Vanhauzenhuysse, A., Schnakers, C., Boly, M., Perrin, F., Brédart, S., & Laureys, S. (2007). Détecter les signes de conscience chez le patient en état de conscience minimale. *Réanimation*, 16, pp. 527-532. doi:10.1016/j.reaurg.2007.09.010
- Verger, J., Ruiz, S., Tillmann, B., Ben Romdhane, M., De Quelen, M., Castro, M., ... Perrin, F. (2014). Effets bénéfiques de la musique préférée sur les capacités cognitives des

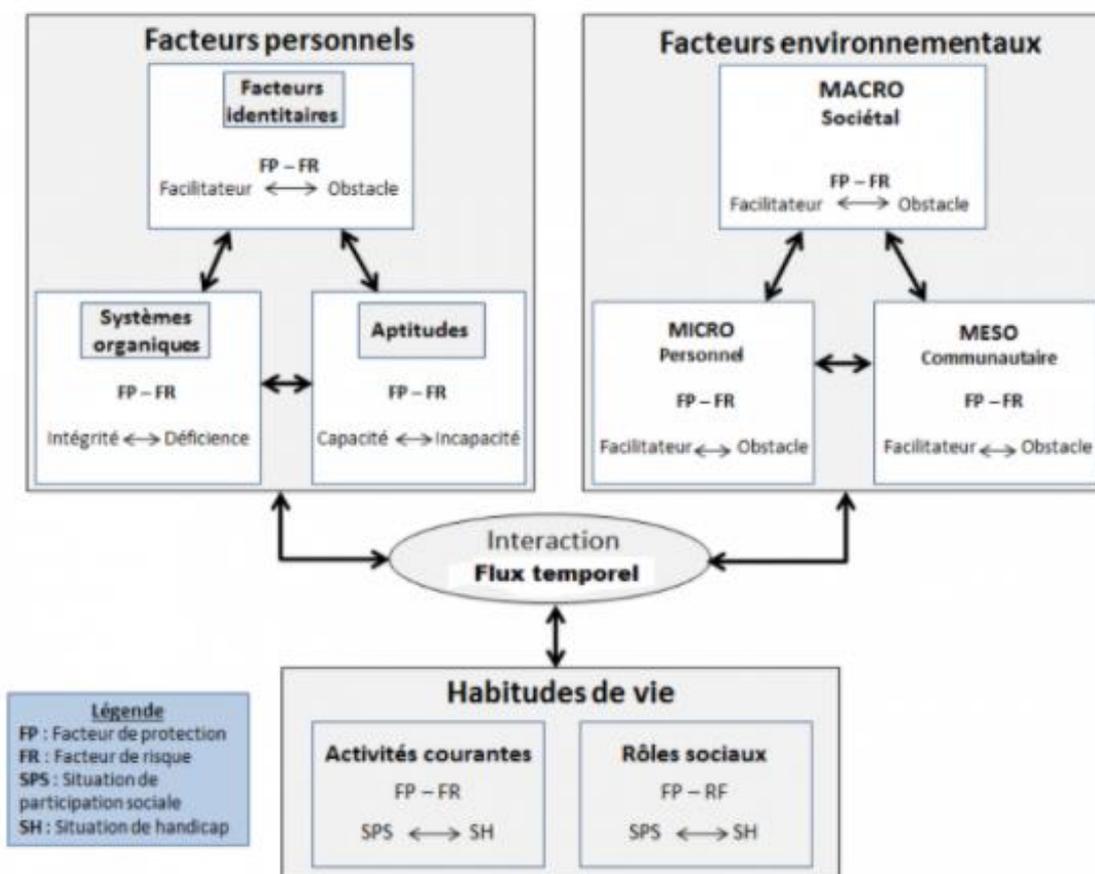
patients en état de conscience minimale. *Revue Neurologique*, 170(11), 693–699. doi:10.1016/j.neurol.2014.06.005

- Wood, R.-L., Winkowski, T.-B., Miller, J.-L., Tierney, L., & Goldman, L. (1992, Octobre). Evaluating sensory regulation as a method to improve awareness in patients with altered states of consciousness: a pilot study. *Brain injury*, 6(5), pp. 411-418. DOI: 10.3109/02699059209008137
- World Federation of Occupational Therapists. (2010). *La pratique de l'ergothérapie centrée sur le client*.

## TABLE DES ANNEXES

<b>Annexe I : Le modèle du MDH-PPH .....</b>	<b>49</b>
<b>Annexe II : L'échelle de Glasgow .....</b>	<b>50</b>
<b>Annexe III : <i>Coma Recovery Scale - Revised</i> .....</b>	<b>51</b>
<b>Annexe IV : Les étapes de l'analyse de contenu .....</b>	<b>52</b>
<b>Annexe V : Le guide d'entretien .....</b>	<b>53</b>
<b>Annexe VI : Formulaire de consentement .....</b>	<b>54</b>
<b>Annexe VII : Retranscription entretien E1.....</b>	<b>55</b>
<b>Annexe VIII : Retranscription entretien E2 .....</b>	<b>61</b>
<b>Annexe IX : Retranscription entretien E3 .....</b>	<b>68</b>
<b>Annexe X : Grille d'analyse catégorielle .....</b>	<b>78</b>

## Annexe I : Le modèle du MDH-PPH



Annexe II : L'échelle de Glasgow

## Echelle de Glasgow

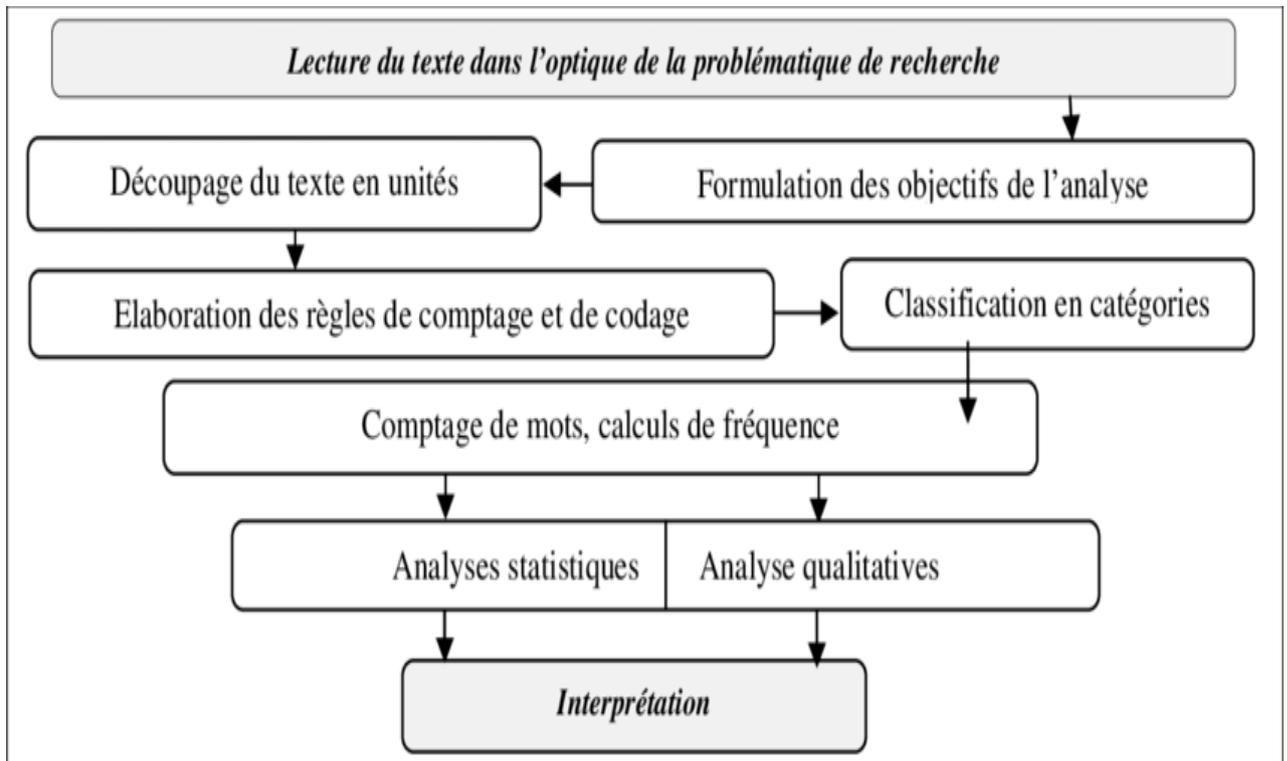
*total maxi = 15*

	Ouverture des yeux	Réponse verbale	Réponse motrice
1	nulle	nulle	nulle
2	À la douleur	incompréhensible	Extension stéréotypée
3	Au bruit	inappropriée	Flexion stéréotypée
4	spontanée	confuse	Evitement
5		normale	Orientée
6			Aux ordres

## Annexe III : Coma Recovery Scale - Revised

<b>JFK COMA RECOVERY SCALE - REVISED</b> ©2004																
Record Form																
<i>This form should only be used in association with the "CRS-R ADMINISTRATION AND SCORING GUIDELINES" which provide instructions for standardized administration of the scale.</i>																
Patient:				Diagnosis:				Etiology:								
Date of Onset:				Date of Admission:												
Date																
Week																
	ADV	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16
<b>AUDITORY FUNCTION SCALE</b>																
4 - Consistent Movement to Command *																
3 - Reproducible Movement to Command *																
2 - Localization to Sound																
1 - Auditory Startle																
0 - None																
<b>VISUAL FUNCTION SCALE</b>																
5 - Object Recognition *																
4 - Object Localization: Reaching *																
3 - Visual Pursuit *																
2 - Fixation *																
1 - Visual Startle																
0 - None																
<b>MOTOR FUNCTION SCALE</b>																
6 - Functional Object Use †																
5 - Automatic Motor Response *																
4 - Object Manipulation *																
3 - Localization to Noxious Stimulation *																
2 - Flexion Withdrawal																
1 - Abnormal Posturing																
0 - None/Flaccid																
<b>OROMOTOR/VERBAL FUNCTION SCALE</b>																
3 - Intelligible Verbalization *																
2 - Vocalization/Oral Movement																
1 - Oral Reflexive Movement																
0 - None																
<b>COMMUNICATION SCALE</b>																
2 - Functional: Accurate †																
1 - Non-Functional: Intentional *																
0 - None																
<b>AROUSAL SCALE</b>																
3 - Attention																
2 - Eye Opening w/o Stimulation																
1 - Eye Opening with Stimulation																
0 - Unarousable																
<b>TOTAL SCORE</b>																

## Annexe IV : Les étapes de l'analyse de contenu



## **Annexe V : Le guide d'entretien**

### **Introduction de l'entretien**

Bonjour, je suis Tom Brouzes, étudiant de Toulouse en 3<sup>e</sup> année d'ergothérapie. Je vous appelle aujourd'hui pour réaliser un entretien dans le cadre de mon mémoire de fin d'étude qui porte donc sur l'accompagnement en ergothérapie d'un patient traumatisé crânien en éveil de coma.

### **I) Questions de départ :**

- 1) Pouvez-vous me parler de votre parcours professionnel après l'obtention du diplôme jusqu'à aujourd'hui?
- 2) Avez-vous suivi une formation spécifique pour travailler dans ce domaine?
- 3) Quelles sont les types de pathologies que vous rencontrez le plus souvent en service d'éveil de coma ?

### **II) Questions sur l'accompagnement transdisciplinaire :**

- 4) Comment pouvez-vous me décrire l'accompagnement en équipe d'un patient en éveil de coma?
- 5) Quel est l'intérêt ou quels sont les apports d'un tel accompagnement pour le patient ?
- 7) Quelles difficultés peuvent venir généralement complexifier le suivi d'un patient en service d'éveil de coma ?

### **III-A) Question sur l'intervention de l'ergothérapeute :**

- 6) Pouvez-vous alors me décrire en quoi consistent vos différentes missions en tant qu'ergothérapeute auprès de patients en éveil de coma ?

### **III-B) Questions sur l'intervention de l'ergothérapeute et l'approche sur l'environnement en éveil de coma :**

- 8) Selon vous, en service d'éveil de coma, quels sont les différents facteurs qui peuvent influencer le niveau d'éveil des patients ?
- 9) Comment pouvez-vous agir sur l'environnement du patient dans l'optique de favoriser les stimulations ?
- 10) Pour terminer, j'aimerais savoir si vous accompagnez l'entourage du patient, sa famille ? Si oui, comment l'accompagnez-vous ?
- 11) Que peut vous apporter l'entourage du patient en éveil de coma et quels en sont ainsi les bénéfices sur l'accompagnement du patient ?

### **IV) Question de clôture de l'entretien**

- 12) - Avez-vous peut-être des informations ou remarques complémentaires à me faire part par rapport à tout ce qu'on vient d'évoquer?

## Annexe VI : Formulaire de consentement



Hôpitaux de Toulouse



### **Formulaire de consentement Pour films, enregistrements sonores, Magnétoscopiques et autres**

Je soussigné(e) : \_\_\_\_\_

Accepte que la rencontre soit enregistrée sur bande audio ou vidéo.

Je comprends que cette modalité est un outil de travail et de formation pour l'étudiant **Tom Brouzes** en formation à l'Institut de Formation en Ergothérapie de Toulouse.

Je comprends que les enregistrements seront utilisés à des fins de travail et d'analyse par l'étudiant dans le cadre de son mémoire de fin d'études.

Seul l'étudiant, pourra avoir accès à l'enregistrement pour aider à l'analyse de ce dernier.

Le support audio, vidéo ou numérique ne doit pas sortir du cadre de l'Institut de Formation en Ergothérapie de Toulouse. Je comprends que tous les enregistrements seront conservés de façon à ce qu'ils ne soient pas divulgués sur internet ou utilisés à d'autres fins que pour le travail de recherche du mémoire.

Il est entendu qu'il m'est possible de demander toutes explications que je désire sur l'usage qui sera fait de ces enregistrements.

Signatures :

Personne Consentante

Etudiant réalisant l'enregistrement

Fait à : \_\_\_\_\_

Date : \_\_\_\_\_

## Annexe VII : Retranscription entretien E1

- 1 **Tom : Oui bonjour, je suis Tom Brouzes l'étudiant en 3<sup>ème</sup> année d'ergothérapie qui vous**  
2 **a contacté.**
- 3 **E1 : Pas de souci oui, bonjour.**
- 4 **Tom : Du coup je vous appelle aujourd'hui pour réaliser un entretien dans le cadre de**  
5 **mon mémoire de fin d'étude qui porte sur l'accompagnement en ergothérapie d'un**  
6 **patient traumatisé crânien en service d'éveil de coma.**
- 7 **E1 : Oui oui**
- 8 **Tom : Donc avant de commencer l'entretien je voulais m'assurer avec vous que ça ne vous**  
9 **dérange pas que j'enregistre cet appel ?**
- 10 **E1 : Non il n'y a aucun souci.**
- 11 **Tom : Je vous remercie d'ailleurs de m'avoir envoyé si vite le formulaire de consentement.**
- 12 **E1 : Pas de problème.**
- 13 **Tom : Donc je vais rapidement vous expliquer le déroulé de l'entretien donc d'abord il y**  
14 **aura une partie contextuelle où je vous demanderais de présenter notamment votre**  
15 **parcours professionnel. Ensuite il y aura une partie consacrée à l'accompagnement en**  
16 **équipe d'un patient traumatisé crânien en état de conscience altérée. Et pour finir nous**  
17 **enchaînerons avec les spécificités de l'ergothérapie en éveil de coma, notamment en lien**  
18 **avec l'environnement du patient. C'est bon pour vous nous pouvons commencer ?**
- 19 **E1 : D'accord, oui il n'y a pas de souci oui.**
- 20 **Tom : Alors tout d'abord je vais vous demander de présenter votre parcours professionnel**  
21 **après l'obtention du diplôme d'ergothérapeute ?**
- 22 **E1 : Du coup moi j'ai été diplômé en 2017, j'ai trouvé un poste dans un SAMSAH, j'y ai**  
23 **travaillé pendant 3 ans et demi et j'avais un 50% avec tous types de handicaps et un autre 50%**  
24 **spécialisé justement blessé-cérébraux types AVC, traumatisés crâniens. Voilà, j'ai fait ça**  
25 **pendant 3 ans et demi et ensuite j'ai été recruté il y a peu, au mois de novembre 2020, dans un**  
26 **centre de rééducation, où j'occupe le poste à 50 % sur un plateau technique en rééducation et à**  
27 **50 % en éveil de coma.**
- 28 **Tom : D'accord. Et donc l'éveil de coma c'est pas forcément un choix de votre part ou si ?**
- 29 **E1 : Alors quand j'ai postulé justement pour ce centre, j'avais à cœur de retrouver le secteur de**  
30 **rééducation, le secteur plus médical qu'il y avait un petit peu moins au SAMSAH et du coup**  
31 **quand j'ai postulé c'était vraiment une démarche spontanée en fait, il n'y avait pas d'offre**  
32 **d'emploi c'était une candidature spontanée.**
- 33 **Tom : Ah oui d'accord.**

34 **E1** : Et du coup quand ils m'ont recruté il y a eu des mouvements en interne et effectivement  
35 ils m'ont proposé 50% en plateau technique et 50% en éveil de coma. Après j'ai accepté puisque  
36 ma collègue qui travaillait justement en SAMSAH travaillait aussi à mi-temps en éveil de coma  
37 et on en a discuté et j'ai trouvé ça vachement intéressant et formateur donc j'ai accepté.

38 **Tom** : **Ok ok intéressant, ça marche. Et donc vous n'avez pas du tout suivi de formation**  
39 **spécifique pour exercer dans le domaine de l'éveil de coma ?**

40 **E1** : Ah non justement non car ça entre guillemets j'aimerais en avoir de plus spécifique mais  
41 bon les conditions sanitaires ont retardé beaucoup de formations mais j'ose espérer qu'il y en  
42 est un peu plus tard histoire de se perfectionner.

43 **Tom** : **Oui oui je comprends. Et du coup pour entrer un peu plus dans le vif du sujet**  
44 **j'aimerais savoir quels sont les différents types de pathologie que vous rencontrez le plus**  
45 **souvent en éveil de coma ?**

46 **E1** : Alors là on est sur unité de 12 lits, et sur ces 12 lits il doit y avoir grosso modo 4 traumatisés  
47 crâniens suite à des chutes ou tout accident de voiture, de la voie publique, de moto. Il y a  
48 beaucoup d'AVC aussi, AVC hémorragique, ischémique et puis il y a d'autres personnes aussi  
49 avec lésions cérébrales liées à des consommations addictives de produits type alcool, drogues,  
50 ce genre de choses.

51 **Tom** : **D'accord, et maintenant j'aimerais savoir comment se déroule l'accompagnement**  
52 **en équipe d'un patient en éveil de coma, c'est-à-dire quelles sont les spécificités mais d'un**  
53 **point de vue global d'abord en éveil de coma ?**

54 **E1** : Du coup quand je suis arrivé en novembre on m'a présenté cet accompagnement comme  
55 une démarche extrêmement systémique avec divers professionnels qui œuvrent à chaque niveau  
56 pour avoir différentes informations, pour avoir entre guillemets toutes les informations sur la  
57 vie antérieure, que ce soit matériel, humain, familial ou social et professionnel ; et du coup c'est  
58 une évaluation très générale qui se fait par tous les corps de métiers donc que ce soit aides-  
59 soignants, infirmiers, psychologue, psychomot, orthophonistes, ergo, il doit m'en manquer.

60 **Tom** : **Kiné aussi j'imagine ?**

61 **E1** : Kiné oui forcément, et voilà.

62 **Tom** : **Très bien ça marche. Et selon vous quels sont les apports justement d'un tel**  
63 **accompagnement comme vous venez de me le présenter ? Peut-on évoquer l'idée d'une**  
64 **approche transdisciplinaire de par la complémentarité de tous les corps de métiers ?**

65 **E1** : Oui tout à fait.

66 **Tom** : **Donc quel serait pour vous l'intérêt d'un tel accompagnement pour le patient en**  
67 **état de conscience altérée ?**

68 **E1** : Alors vous parlez toujours de cette approche globale, en équipe ?

69 **Tom** : **Oui voilà exactement tout à fait.**

70 **E1** : D'accord. En fait, ce que j'ai commencé à apprendre et ce que je découvre au fur et à  
71 mesure en unité d'éveil, c'est vrai qu'on est sur une temporalité où l'on est post-réanimation,  
72 c'est-à-dire que les patients sont en état de conscience altérée, et les familles ne se doutent pas  
73 du tout de ce qu'il va se passer ; et en fait nous on est entre guillemets le premier pallier en éveil  
74 de coma où justement les premiers symptômes apparaissent, les premiers troubles apparaissent,  
75 et je trouve que l'approche commune de chaque professionnel ça vient vraiment faire une  
76 évaluation où l'on ne peut pas avoir l'œil partout même si nous ergothérapeutes on est sur la  
77 systémie et l'approche globale mais en fait le fait d'avoir une approche avec kiné, psy,  
78 infirmiers ou orthophonistes permet d'avoir des informations peut-être là où on en aurait pas eu  
79 et de prendre encore plus le patient dans sa globalité. Mais aussi prendre en compte surtout sa  
80 vie d'avant et d'après et essayer d'accompagner vraiment au mieux. En fait en éveil de coma,  
81 il y a un travail qui est aussi extrêmement important et extrêmement fort, c'est  
82 l'accompagnement des familles et leur découverte des troubles et des séquelles, plus ou moins  
83 d'un diagnostic même, ou encore une orientation qui n'était pas encore réfléchi jusqu'alors  
84 leur proche avant d'entrer en service d'éveil était en coma ; et du coup voilà c'est, je dirais,  
85 l'accompagnement un petit peu le plus compliqué mais qui permet justement de faciliter cette  
86 approche globale et cette transdisciplinarité.

87 **Tom** : **D'accord, mais maintenant plus spécifiquement en tant qu'ergothérapeute, quelles**  
88 **sont vos différentes missions, en gros tout ce que vous faites en éveil de coma avec votre**  
89 **casquette d'ergothérapeute ?**

90 **E1** : Et bien, là actuellement pour les missions principales avec ma collègue on est  
91 principalement sur de la stimulation cognitive, fonctionnelle, mnésique, mais surtout aussi notre  
92 champ d'intervention ça va être les axes de la vie quotidienne. A ce jour on utilise beaucoup la  
93 stimulation par exemple le matin la stimulation « toilette » : en fonction des capacités de la  
94 personne on fait stimulation toilette à la douche, ou alors si les transferts sont trop dangereux  
95 on fait stimulation toilette au lavabo. Donc ça c'est les stimulations que l'on va faire pour  
96 essayer de trouver un sens, qu'il y est une utilité, un sens pour la personne car c'est donc des  
97 personnes avec conscience altérée où je peux vous dire qu'on oublie directement l'analytique  
98 car si ça n'a pas de sens pour la personne c'est pas possible.

99 **Tom** : **Oui donc faut vraiment privilégier le « signifiant » pour la personne?**

100 **E1** : Exactement. Quelque chose de signifiant et significatif pour la personne. Le moyen qu'on  
101 a jusqu'à présent c'est donc la toilette, mais après on a comme projet de développer d'autres  
102 activités plus significatives tels que le jardin thérapeutique, cuisine, tout ce genre de chose qui  
103 permettrait de stimuler encore plus les personnes et surtout d'avoir d'autres moyens, car  
104 actuellement effectivement là c'est surtout la toilette, mais les patients ont certainement aussi  
105 envie d'autres choses, donc voilà ça peut-être plus intéressant.

106 Ensuite, nous faisons beaucoup d'installations aussi au fauteuil, souvent quand les patients  
107 arrivent il faut mettre en place un fauteuil confort, dès fois standard selon les capacités de la  
108 personne ; donc on fait pas mal d'installations. En salle de rééducation avec les autres  
109 rééducateurs on peut être en lien justement avec le kiné pour la stimulation fonctionnelle, la  
110 rééducation fonctionnelle. Et puis avec mon collègue psychomot on travaille sur la stimulation  
111 cognitive et mnésique. Et enfin avec ma collègue orthophoniste on est beaucoup dans le travail

112 de l'organisation d'une lecture d'une recette par exemple, ou simplement activité de lecture, de  
113 repérage, tous ces genres de choses.

114 **Tom : Et vous arrivez à avoir beaucoup de retours ou c'est souvent difficiles de stimuler**  
115 **ces patients-là, il y a beaucoup de difficultés dès fois qui sont rencontrées ?**

116 **E1 :** Alors en fait la principale difficulté en éveil on est face à une population extrêmement  
117 fatigable, du coup chaque jours on s'adapte et si vous voulez on ne peut pas faire comme sur  
118 un centre de rééducation un plateau technique où il y a un emploi du temps très régulier très  
119 structuré, on doit vraiment s'adapté. Il y a des patients on va les programmer pour la toilette  
120 mais finalement ils se retrouvent fatigables et/ou ont des rendez-vous médicaux, ou alors ils ont  
121 passé une mauvaise nuit ou ce genre de choses, et du coup je le répète on s'adapte sans cesse.

122 **Tom : C'est donc vraiment ça la grosse difficulté que vous pouvez rencontrée en éveil de**  
123 **coma ?**

124 **E1 :** Mais au final je dirais même pas que c'est une difficulté car ça fait partie intégrante des  
125 séquelles de la personne du coup c'est plus en terme d'accompagnement comme on s'adapte.  
126 Mais après il y a les difficultés liés à chaque établissement en terme de matériels, de moyens ce  
127 genre de chose je dirais mais auprès des patients en eux-mêmes c'est quand même des fois les  
128 installations nécessitant un matériel spécifique et qui n'est pas toujours évident à mettre en  
129 place.

130 **Tom : D'accord je comprends bien. Pour revenir par rapport aux sollicitations du patient,**  
131 **même si vous l'avez un peu évoqué, quels sont pour vous les facteurs qui peuvent**  
132 **influencer justement une récupération progressive du niveau de conscience chez ces types**  
133 **de patients.**

134 **E1 :** Comme on disait tout à l'heure, proposer une activité qui un sens pour la personne elle va  
135 plus te la saisir et l'investir souvent beaucoup plus donc c'est assez significatif vous allez être  
136 en salle ou il n'y a pas forcément d'intérêt pour la personne, il n'y aura pas forcément de  
137 mouvement de participation de la part de la personne mais directement dès qu'on passe sur des  
138 choses qui sont maîtrisées par la personne, je dirais naturelles c'est bien mieux. Par exemple,  
139 vous avez des personnes en salle vous pourrez rien faire avec leurs membres supérieurs ils  
140 auront très peu d'initiation de mouvement, et au final vous allez devant un lavabo vous tenez  
141 un rasoir une mousse à raser il va le faire quasi spontanément, et là c'est très intéressant en fait.  
142 Donc voilà dès que ça a du sens pour la personne on a remarqué nous que les patients  
143 s'investissaient forcément davantage et voilà ça ça a d'ailleurs été prouvé dans diverses études  
144 que si ça a un sens ça pousse la personne a participé. Par ailleurs, dans cette approche  
145 systémique, on s'appuie beaucoup sur les photos des familles. En fait dans l'éveil de coma ce  
146 qui est assez significatif c'est que vous venez dans les chambres, bon selon le contexte familial  
147 bien sûr, mais vous avez énormément de photos, énormément de stimulation même olfactives  
148 avec les parfums préférés du patient.

149 **Tom : Peut-être aussi des objets symboliques pour le patient ?**

150 **E1 :** Oui voilà exactement aussi.

151 **Tom : Et justement pour rebondir un peu sur tout cela, mon mémoire fait pas mal le lien**  
152 **avec l'environnement proche du patient, je me demandais comment est adapté**  
153 **l'environnement du patient qui est en quête d'une récupération d'un niveau optimal de la**  
154 **conscience ? Participez-vous à l'aménagement de la chambre par exemple?**

155 **E1 :** En fait les chambres elles sont toutes standards, c'est-à-dire qu'il y a un lit une télé un plan  
156 de travail entre guillemets avec un lavabo et une petite salle d'eau où y a seulement toilette et  
157 lavabo. Et en fait ces chambres-là après elles sont investis plus ou moins par le patient, plus ou  
158 moins par les familles surtout, et il y a vraiment libre choix ; certaines familles à titre d'exemple  
159 vont ramener pour leur proche des couettes, des polaires des photos comme on l'a dit. Après il  
160 y a d'autres patients où la famille est moins proche et avec un milieu social moins favorable, et  
161 donc si c'est un personne beaucoup plus isolé l'environnement de ce patient sera moins investi,  
162 vous allez avoir moins de chose dans la chambre si vous voulez. Mais donc libre à la famille  
163 d'aménager la chambre car en fait il n'y a pas de restrictions si ce n'est alimentaire, mais sinon  
164 il n'y a vraiment aucune restriction.

165 **Tom : Ok super ça marche. Et donc vous en tant qu'ergothérapeute vous participez à cet**  
166 **aménagement de l'environnement? L'environnement m'intéressant particulièrement**  
167 **dans ce mémoire comme nous sommes les thérapeutes qui accordons un intérêt particulier**  
168 **à l'environnement du patient.**

169 **E1 :** Etant donnée que je n'ai encore peu d'expérience comme je travaille que depuis novembre  
170 pour le moment ça n'a pas forcément été mis en avant, mais tout à fait vous avez totalement  
171 raison. C'est vrai qu'effectivement on peut imaginer que, justement, dans cette approche  
172 systémique et cette évaluation globale que certains collègues de la famille indique que la  
173 personne aime je sais pas les posters, les lumières les animaux effectivement on va pouvoir  
174 travailler avec ça pour stimuler la personne. On peut proposer à la famille de ramener les objets  
175 significatifs quel qu'il soit donc ça peut vraiment être développé en lien avec nos compétences  
176 d'ergothérapeutes. Après ce qu'il faut aussi considérer c'est vrai qu'avec les missions que nous  
177 avons et la transdisciplinarité que vous évoquiez tout à l'heure, c'est vrai qu'en tant qu'ergo on  
178 pourrait intervenir particulièrement sur l'environnement et avoir notre sens dans cette approche,  
179 dans ces missions ; néanmoins, c'est des choses qui peuvent être également proposées et mis  
180 en place par les aides-soignants, les infirmiers qui sont là au quotidien avec les patients. Donc  
181 c'est pas que nous sommes à cheval avec certains corps de métier mais y a des choses qui sont  
182 vraiment communes.

183 **Tom : D'où encore une fois l'importance de la transdisciplinarité en service d'éveil ?**

184 **E1 :** Oui, quand j'ai postulé d'ailleurs et qu'on m'a présenté l'éveil de coma on m'a dit ne soyez  
185 pas étonné de voir des aides-soignants, infirmiers faire marcher des patients à la place du kiné  
186 ou ce genre de choses, en nous indiquant que tout le monde s'adapte et en fonction de la  
187 situation on peut tous être amener à faire des choses qui sont pas forcément dans notre corps de  
188 métier.

189 **Tom : D'accord. Et pour terminer cet entretien, vous avez régulièrement évoqué**  
190 **l'importance de la famille dans ce type de service, est-ce que vous vous l'accompagnez**  
191 **l'entourage du patient même si j'imagine qu'avec le contexte sanitaire c'est compliqué ?**

192 **E1** : Alors il faut savoir que chaque semaine il y a des réunions où il y a ce qu'on nomme les  
193 rencontres famille, donc on a différents rdv famille qui permettent de dire où nous en sommes,  
194 les objectifs etc et du coup avant les conditions sanitaires ce qu'on m'a fait comprendre c'est  
195 que y avait sans cesse de la famille, des proches au sein du service, et que maintenant c'est que  
196 deux visites par semaine.

197 **Tom** : **Ah oui d'accord..**

198 **E1** : Et de ce fait là effectivement ça biaise énormément les accompagnements, ça vient réduire  
199 aussi beaucoup de stimulations que les familles peuvent faire elle-même avec leur proche , ça  
200 biaise aussi la prise d'informations, et donc tous ces genre de choses deviennent très compliqués  
201 avec les conditions sanitaires actuelles.

202 **Tom** : **Oui car justement j'allais vous demander ce que pouvaient apporter l'entourage**  
203 **du patient qui peuvent aider j'imagine la récupération de la conscience de leur proche ?**

204 **E1** : Bien sûr, encore une fois c'est à nuancer en fonction de l'état familial et social de la  
205 personne , néanmoins en effet une personne qui était très proche de sa famille ou qui a des  
206 stimulations connues de sa part avec sa famille c'est bien plus positif.

207 **Tom** : **Parfait d'accord. Bon l'entretien est terminé je vous remercie vraiment de votre**  
208 **participation et du temps consacré comme c'est pas évident de trouver des**  
209 **ergothérapeutes disponibles donc très sympa de votre part. Je voulais juste savoir si vous**  
210 **aviez d'autres remarques complémentaires à me faire part au sujet de ce que l'on vient**  
211 **d'évoquer.**

212 **E1** : C'est vrai que l'on pourrait en parler des heures, il y a peut-être des choses que j'ai oublié  
213 ou mal exprimé mais voilà je pense avoir sûrement balayé l'intégralité mais après à titre  
214 indicatif là avec ma collègue nous sommes sur la rédaction d'un projet pour développer la  
215 pratique de l'ergo dans cette unité avec la mise en place d'autres activités et d'autres moyens  
216 et voilà si ça vous intéresse une fois ce projet terminée je pourrais vous l'envoyer.

217 **Tom** : **Ah pourquoi pas, avec plaisir. Encore merci.**

218 **E1** : Pas de problème.

219 **Tom** : **Bonne soirée.**

220 **E1** : A vous aussi, au revoir.

221 **Tom** : **Au revoir.**

## Annexe VIII : Retranscription entretien E2

- 1 **Tom : Bonjour c'est Tom l'étudiant en 3<sup>e</sup> année d'ergothérapie.**
- 2 **E2 :** Oui bonjour.
- 3 **Tom : Donc je vous appelle pour réaliser un entretien dans le cadre de mon mémoire de**  
4 **fin d'étude sur l'accompagnement en ergothérapie d'un patient traumatisé crânien en**  
5 **éveil de coma.**
- 6 **E2 :** Oui impeccable.
- 7 **Tom : Donc avant de commencer l'entretien je voulais savoir si il n'y avait pas de**  
8 **problème au niveau de l'enregistrement de l'appel ?**
- 9 **E2 :** Non non, pas de problème.
- 10 **Tom : Ok super merci. Evidemment cela restera anonyme et confidentiel.**
- 11 **E2 :** Ok ça marche.
- 12 **Tom : Alors pour vous expliquer rapidement l'entretien, il y aura d'abord une partie**  
13 **contextuelle où je vous demanderais de présenter notamment votre parcours**  
14 **professionnel.**
- 15 **E2 :** Oui.
- 16 **Tom : Ensuite il y aura une partie consacrée à l'accompagnement en équipe d'un patient**  
17 **en état de conscience altérée et ensuite on pourra enchaîner avec les spécificités de**  
18 **l'ergothérapie en service d'éveil de coma, notamment en faisant le lien avec**  
19 **l'environnement du patient. C'est ok pour vous on peut commencer ?**
- 20 **E2 :** D'accord ok oui oui pas de soucis.
- 21 **Tom : Du coup pour commencer si vous pouvez me présenter votre parcours professionnel**  
22 **après l'obtention du diplôme d'ergothérapeute et jusqu'à aujourd'hui ?**
- 23 **E2 :** Alors du coup j'ai eu mon diplôme en juillet 2013, j'ai travaillé 4 mois à peu près en foyer  
24 d'accueil médicalisé et en maison d'accueil spécialisée, donc FAM et MAS. Ensuite j'ai  
25 travaillé 3 mois en EHPAD et après j'ai intégré le centre où je suis actuellement en février 2014  
26 et j'ai intégré quasiment tout de suite le service d'éveil de coma à mi-temps. Donc en fait je  
27 suis à mi-temps sur le service d'éveil de coma et à mi-temps sur le plateau technique de  
28 rééducation classique.
- 29 **Tom : Ok. Et l'éveil de coma c'était un choix particulier de votre part ou pas du tout de**  
30 **travailler dans ce domaine?**
- 31 **E2 :** Pas du tout, je connaissais pas du tout et en fait quand je suis arrivée dans le centre où je  
32 travaille actuellement il y avait les deux ergos qui s'occupaient du service au tout début et il y  
33 en a une des deux qui voulait arrêter et du coup ils ont proposé au reste de l'équipe pour la  
34 remplacer mais il y avait personne qui était volontaire ; et moi comme je venais tout juste  
35 d'arriver j'étais volontaire pour y aller. Et du coup depuis je n'en suis pas reparti.

36 **Tom : Ok donc ça fait depuis 2014 que vous intervenez en éveil et vous avez suivi une**  
37 **formation spécifique ou pas du tout depuis?**

38 **E2 :** Non je n'ai pas suivi du tout de formation spécifique. Alors après on a des journées  
39 d'échanges avec les différents services d'éveil de coma de la région, donc du coup ça nous  
40 permet d'échanger là-dessus mais je n'ai pas fait de formation spécifique à proprement parler.

41 **Tom : D'accord pas de problème. Pour entrer davantage dans le vif du sujet je voulais**  
42 **savoir quels sont les différents types de pathologies que vous rencontrez le plus souvent**  
43 **en éveil de coma ?**

44 **E2 :** Alors la plupart du temps c'est soit des gros traumatisés crâniens donc suite soit à des  
45 accidents de la route surtout ou alors on a aussi des agressions ou des chutes importantes ; et la  
46 deuxième grosse pathologie c'est rupture d'anévrisme, grosse rupture d'anévrisme. Après on a  
47 quelques AVC plus classiques mais la plupart du temps c'est ça traumatisé crânien ou rupture  
48 d'anévrisme.

49 **Tom : D'accord ça marche. Donc maintenant est-ce que vous pouvez me décrire comment**  
50 **se déroule l'accompagnement en équipe d'un patient en éveil de coma, donc les spécificités**  
51 **du suivi en équipe en service d'éveil, d'un point de vue vraiment général ?**

52 **E2 :** Oui d'accord. Donc nous notre fonctionnement on est toujours à 3 professionnels : un  
53 infirmier qui fait la journée complète, un ergo qui fait le matin et un kiné qui fait le matin. Donc  
54 la matinée on est toujours à 3 et l'après-midi c'est pareil il y a l'infirmier qui fait toute la journée  
55 et après y a un autre ergo et un autre kiné qui sont là l'après-midi. Et on a 4 patients en éveil de  
56 coma. On est donc à 3 thérapeutes pour 4 patients. Donc plus concrètement le matin c'est  
57 beaucoup axé sur tout ce qui est toilette commentée, bain thérapeutique, mise au fauteuil, tout  
58 ce qui est soins de nursing, il y a un petit peu de séance de rééducation plus classique mais il y  
59 a aussi tout ce qui est reprise alimentaire avec des essais repas le midi et ensuite l'après-midi  
60 c'est beaucoup plus axé rééducation, prise en charge des premières verticalisations, des  
61 exercices d'équilibre, de communication, un peu tout cela... Et après c'est rebelote soins de  
62 nursing, remise au lit, etc. Voilà comment on fonctionne.

63 **Tom : Et les différents intervenants en service d'éveil de coma, vous m'avez dit infirmiers,**  
64 **kinés et par exemple les aides-soignants participent aussi à ce fonctionnement ?**

65 **E2 :** Alors oui il y a aussi les aides-soignants mais ils sont pas détachés spécifiquement pour le  
66 service d'éveil car on est sur un service où il y a à la fois des lits d'éveil et à la fois des lits de  
67 rééducation. Donc en fait les aides-soignants font les toilettes que nous on fait pas en éveil.

68 **Tom : Ah oui je comprends d'accord**

69 **E2 :** Parce qu'en fait c'est un peu particulier mais on fait qu'une seule toilette le matin en éveil  
70 pour bien prendre le temps de la faire correctement. Donc il n'y a qu'un seul patient sur les  
71 quatre qui est vu par l'équipe éveil. Les trois autres sont vus en toilette par le service des aides-  
72 soignants classique.

73 **Tom : D'accord. Mon mémoire aborde souvent la notion d'accompagnement**  
74 **transdisciplinaire comme vous me le décrivez finalement.**

75 **E2** : Ouais.

76 **Tom** : **Et du coup je voulais savoir selon vous que peut-apporter un tel accompagnement**  
77 **chez le patient ?**

78 **E2** : Pour moi en éveil c'est primordial de travailler en transdisciplinarité. C'est ce qu'on fait  
79 tout le temps. Moi je ne fais pas que de l'ergothérapie pure comme je peux le faire en service  
80 de rééducation classique, je vais être amené à prendre une tension par exemple si il le faut, être  
81 là pour le premier levé avec l'équipe comme le kiné, l'infirmier, être présent pour les premiers  
82 essais de déglutition ou de reprise alimentaire. Mais bien-sûr il y a des actes que je ne peux pas  
83 faire comme tout ce qui est aspiration car quand c'est les premiers essais il faut qu'il y ait un  
84 infirmier ou un kiné qui soit présent pour pouvoir aspirer. Mais c'est tout à fait vrai que l'on a  
85 un rôle qui est très global, on a notre rôle propre d'ergo qui sera basé sur tout ce qui est  
86 installation au fauteuil, installation lors des activités, installation au lit, tout cela ça sera plutôt  
87 notre rôle propre que les autres professionnels ne vont pas faire ; mais par contre après je vais  
88 faire de la verticalisation avec le kiné, je vais faire un soin de nursing avec l'infirmier donc  
89 voilà la transdisciplinarité est vraiment très très importante en éveil et il faut pour y travailler il  
90 faut aimer et accepter en tout cas ne pas faire que de l'ergothérapie pure et dure.

91 **Tom** : **Oui d'accord je comprends bien. Mais maintenant est-ce que justement vous**  
92 **pouvez me détaillez vos différentes missions en tant qu'ergothérapeute en éveil ?**

93 **E2** : Alors du coup comme je disais c'est premièrement tout ce qui va être installation au  
94 fauteuil roulant donc choix du fauteuil roulant, réglages du fauteuil roulant. Donc dans un  
95 premier temps c'est très souvent des fauteuils roulants confort puis peu à peu si le patient  
96 évolue bien il passera sur des standards. Ensuite proposer toutes les aides techniques possibles  
97 pour à la fois l'installation au fauteuil mais aussi à la fois les activités du quotidien. J'ai oublié  
98 mais il y aussi tout ce qui installations au lit aussi pour éviter le risque d'escarre c'est souvent  
99 des patients qui arrivent de réa et qui ont soit déjà des escarres et du coup qu'il faut traiter et  
100 ceux qu'ils sont à fort risque d'escarre car ils sont souvent alités, même si nous là notre rôle en  
101 éveil c'est souvent les premiers levés et donc d'augmenter le temps au fauteuil. Ensuite, on a  
102 tout ce qui est toilette, habillage reprendre petit à petit tous ces automatismes là pour le patient,  
103 l'accompagner dans un premier temps en évaluant tout ce qu'il est capable de faire sur le plan  
104 moteur, sur le plan cognitif ; c'est aussi de lui apporter de la détente, c'est pas que de  
105 l'évaluation. Et après dans un second temps ça va être de lui apporter des astuces, des aides  
106 techniques pour qu'il se débrouille davantage seul à l'image de ce que l'on peut faire plus en  
107 rééducation classique. Après il y a aussi participer au premier levé, aux soins d'habillage, les  
108 premières verticalisations sur table.

109 **Tom** : **Et dans ces situations où vous dites l'importance de la toilette du patient par**  
110 **exemple, dans ces situations le patient il participe quand même dans ces moments-là ?**

111 **E2** : Alors ça dépend le patient. Il y a des patients très différents les uns des autres, il y en a qui  
112 sont non répondants, non communicants ; et des patients qui communiquent très bien mais par  
113 contre qui sur le plan cognitif ou de la fatigabilité vont avoir des soucis et ne seront pas en  
114 capacité de suivre un planning de rééducation classique donc on les garde en éveil de coma.  
115 Pour certains patients la toilette ça sera soit faire la toilette à sa place et commenter en disant

116 par exemple là je lave votre bras droit là je lave votre bras gauche pour essayer de redonner des  
117 repères corporels par exemple, et après selon les capacités du patient ça va être de le faire  
118 participer ne serait-ce que pour le visage, le bras et puis après ça va être pour d'autres patients  
119 une toilette plus complète voir si il arrive à enchaîner les étapes seul ou si il faut le guider à  
120 chaque fois, donc voilà ça dépend vraiment du patient car c'est vrai que sur le plan moteur et  
121 cognitif il y a vraiment des patient très différents.

122 **Tom : Oui d'accord je vois bien. Et pour revenir aussi sur l'importance accordée au temps**  
123 **sur le fauteuil, lors des premiers levés etc, c'est fait aussi pour stimuler le patient ?**

124 **E2 :** Alors là oui tout à fait. Ce qu'on voit très souvent c'est que déjà la mise au fauteuil ça aide  
125 le patient à être beaucoup plus éveillé car souvent le patient quand on passe devant sa chambre  
126 et qu'il est au lit il est en train de dormir et souvent on dit que oui le patient est fatigable mais  
127 on voit aussi que la mise au fauteuil ça stimule car quand on est dans le lit qu'est-ce que l'on  
128 fait, on dort alors que quand on est au fauteuil on est un peu plus stimulé donc on est plus  
129 éveillé. Après forcément au début on va respecter la fatigabilité du patient donc souvent les  
130 premières fois c'est une heure seulement sur le fauteuil, puis après c'est deux heures, puis trois  
131 et au fur et à mesure on augmente le temps de fauteuil. Et pareil en effet tout ce qui est  
132 verticalisation on voit une nette différence entre fauteuil et verticalisation sur table : le patient  
133 pareil il est bien plus éveillé et plus répondant à nos questions.

134 **Tom : D'accord d'accord. Vous l'avez un petit peu évoqué mais quelles sont les difficultés**  
135 **souvent rencontrées avec cette population ? Vous m'avez déjà parlé de la fatigabilité.**

136 **E2 :** Alors les difficultés principales qu'on rencontre c'est la communication. Car souvent c'est  
137 des patients qui ne communiquent pas ou très peu et du coup c'est des patients pour lesquels on  
138 va devoir nous essayer de trouver le moyen de communication le plus approprié.

139 **Tom : Oui certaines stratégies ?**

140 **E2 :** Voilà. Il y a des patients qui parlent et pour lesquels cette question ne se pose pas et il y  
141 aura d'autres difficultés, mais la principale difficulté c'est lorsque l'on n'arrive pas à trouver  
142 de moyens de communication.

143 **Tom : Oui c'est pas forcément évident.**

144 **E2 :** Oui il y a des patients où ça sera vraiment compliqué car on n'a même pas de  
145 communication avec eux rien que sur ce qu'ils peuvent ressentir sur leurs besoins, la douleur,  
146 etc. Donc ça c'est une première difficulté, ensuite il y a la fatigue forcément même si après  
147 globalement quand un patient est fatigué nous on n'a pas de planning type, on a notre après-  
148 midi et c'est pas à telle heure on va voir tel patient à telle heure on va voir un autre non c'est  
149 vraiment on s'adapte, s'il y en a un qui dort on le laisse se reposer on va voir un autre et on  
150 reviendra voir celui-là plus tard. On s'adapte comme ça. Et aussi l'autre grosse difficulté c'est  
151 les troubles cognitifs qui sont quand même importants, notamment quand le patient commence  
152 à bien évoluer et où on se rend compte d'autant plus des troubles cognitifs et des troubles  
153 mnésiques qui font que souvent les capacités d'apprentissages sont limitées et c'est des patients  
154 qui vont vite se mettre en danger, pas avoir conscience de leurs troubles donc on sera obligé de  
155 mettre des contentions pour ces patients donc c'est pas toujours évident à gérer.

156 **Tom : Et pareil on en a un petit peu parler quand on évoquer l'importance accordée au**  
157 **temps sur le fauteuil mais je voulais savoir quels sont les différents facteurs qui vont**  
158 **influencer la reprise progressive d'un niveau de conscience optimal chez les patient en**  
159 **état d'éveil et du coup un transfert vers de la rééducation classique ?**

160 **E2 :** Alors je pense qu'il y a toutes les stimulations que l'on fait, effectivement le temps de  
161 fauteuil qu'on essaye de maintenir le plus longtemps possible. Après nous globalement les  
162 patients quand ils sont levés, au maximum ils sont levé de 9h à 16h donc c'est déjà suffisant.  
163 Après on travaille beaucoup avec les objets personnels et les photos des patients, souvent ça  
164 réveille beaucoup plus de chose que ce que l'on peut leur proposer car c'est des choses  
165 significatives pour eux, qu'ils connaissent. Du coup au début on demande aux familles de  
166 ramener des objets personnels, des photos, la musique qu'ils aiment aussi souvent ça marche  
167 bien. Par ailleurs on leur met peu la télé car c'est des patients fatigables donc on limite le temps  
168 de télé mais quand on leur met on essaye de leur mettre des choses qu'ils appréciaient avant  
169 l'accident. Voilà, aussi parfois quand on est un peu bloqué on fait des séances avec la famille,  
170 bon là avec le COVID c'est plus compliqué mais on faisait beaucoup de séances avec les  
171 familles car ça faisait sortir plus de réactions avec le patient parce que c'est des gens qu'il  
172 connaît donc il y avait plus de réaction avec eux. Et dernière chose on demande l'accord  
173 toujours pour appeler le patient par son prénom parce que de dire « monsieur vous » ça capte  
174 moins que d'appeler par le prénom où il capte plus, il perçoit davantage qu'on s'adresse à lui  
175 donc il sera du coup plus attentif à ce qu'on lui demande.

176 **Tom : Par rapport à la famille justement, même si j'imagine qu'avec le COVID c'est plus**  
177 **compliqué, est-ce qu'il y a accompagnement de la famille et si c'est le cas comment vous**  
178 **l'accompagnez ?**

179 **E2 :** Ouais, alors nous on a beaucoup plus de contacts en éveil effectivement qu'en rééducation  
180 classique, car en fait le patient est non communicant ou alors un peu communicant mais avec  
181 des gros troubles cognitifs. Du coup ce qu'on fait à l'arrivée du patient c'est qu'on rencontre la  
182 famille dans les deux premiers jours et on fait ce qu'on appelle nous le « questionnaire famille »,  
183 donc ça reprend un petit peu toutes les habitudes antérieures de vie du patient, ce qu'il aimait,  
184 donc ça nous permet de travailler un petit peu là-dessus ensuite. Mais ça nous permet aussi  
185 d'expliquer à la famille le fonctionnement de notre service, comment on travaille, d'expliquer  
186 un petit peu ce qu'est l'éveil, les différentes phases de l'éveil, on leur remet un petit livret en  
187 fait qui explique tout cela et on leur remet aussi un livret qui explique pourquoi limiter le temps  
188 de télé, la fatigabilité de la personne, limiter les stimulations tous en même temps, enfin voilà  
189 on leur explique ça. Et ensuite comme je te disais on les fait parfois intervenir dans nos séances,  
190 ce qui est très rarement le cas en rééducation, et on les voit à 15 jours après l'entrée du coup ça  
191 nous permet déjà de leur faire un premier retour sur ce qu'on a fait, sur ce qu'on a évalué, sur  
192 les bilans qu'on a pu faire et ce qu'on en a retiré, et on les voit en général tous les mois après  
193 derrière pour leur expliquer, jusqu'à ce que le patient soit passe en rééducation ou dans un autre  
194 service mais on les voit globalement tous les mois.

195 **Tom : L'entourage du patient a donc aussi un rôle important à jouer dans votre**  
196 **accompagnement ?**

197 **E2** : Tout à fait. Après c'est pareil ça va dépendre du patient, il y a des patient où pour lesquelles  
198 on va pas avoir forcément besoin de faire intervenir à proprement parler la famille plus que ça,  
199 mais on va forcément les tenir informer de ce qu'on fait régulièrement. Ce qu'on fait aussi je  
200 l'ai pas dit mais c'est qu'en chambre on met un carnet famille en place, et du coup en fait ça  
201 leur permet eux d'écrire ce qu'ils visualisent pendant les visites comme « bah la mon proche il  
202 a fait ça alors que j'avais jamais vu » et ça nous permet nous aussi de leur mettre des petites  
203 infos. Bien sûr on écrit pas tous les jours ce qu'on fait mais quand il y a eu une avancée ou un  
204 code de communication trouvée par exemple on leur écrit dans le carnet famille. Mais  
205 effectivement la famille elle va être hyper importante, bon des fois elle va être aidante parfois  
206 elle ne va pas l'être car parfois c'est compliqué aussi de faire avec les familles il ne faut pas se  
207 le cacher, mais globalement quand on coince ça peut parfois être aussi l'élément qui va  
208 déclencher des choses chez la famille, et de toute façon on le voit quand on est en séance avec  
209 la famille la personne qu'elle communique un peu ou pas va être totalement différente dans ses  
210 attitudes dans son comportement quand les proches sont là et quand elle lui parle.

211 **Tom** : **D'accord je vois c'est hyper intéressant l'impact que la famille peut avoir. Parfait.**  
212 **Juste une dernière question et après on a fini l'entretien. En fait dans mon mémoire je**  
213 **fais plusieurs fois le lien entre l'environnement du patient que ce soit l'environnement**  
214 **social avec l'entourage comme on vient de l'évoquer, soit l'environnement physique et je**  
215 **voulais donc savoir même si on l'a un peu abordé, est-ce que vous participez concrètement**  
216 **à l'adaptation de l'environnement physique du patient, l'adaptation de la chambre en**  
217 **service d'éveil dans le but de permettre une récupération de la conscience au patient ?**

218 **E2** : Alors dans leur chambre il n'y a pas d'adaptations possibles entre guillemets mais on essaie  
219 toujours d'être vigilant par exemple si c'est quelqu'un qui est négligent gauche ou droite on va  
220 essayer de positionner son mobilier différemment, de s'orienter avec lui pour communiquer  
221 différemment, ou alors on va faire attention à la chambre qu'on lui donne, et du coup de choisir  
222 la chambre en fonction de l'emplacement de la télé par exemple le WC. Donc nous tout ça on  
223 essaie d'y être vigilants. Après toujours au niveau des chambres comme je te disais on demande  
224 aux familles de ramener des photos des objets symboliques et le but ça sera qu'il regarde ses  
225 photos lui-même, ses objets personnels, mettre sa musique si il est en capacité de le faire ou  
226 pleins de choses comme ça. Et après, donc son environnement ça va être plus d'adapter au  
227 niveau de la salle de bain soit de limiter les choses pour qu'il soit bien repérer dans les étapes  
228 qu'il faut faire dans la toilette, l'habillage, les soins d'apparences. Mais globalement après dans  
229 l'aménagement de la chambre il n'y a pas énormément de choses car c'est très médicalisé donc  
230 mis à part le lit... Mais on est toujours vigilants effectivement à la question plus souvent de  
231 négligence pour lesquelles on fait attention à l'environnement. Après pour certains patient qui  
232 ne vont pas pouvoir passer en rééducation car ils en ont pas les capacités on est amené à faire  
233 des visites à domicile pour ces patients parce qu'au bout d'un moment on se rend compte que  
234 voilà il n'y a plus beaucoup d'évolution et ne sont pas capables de passer dans un service de  
235 rééducation classique et donc si le projet c'est un retour à domicile on va donc forcément être  
236 amené à faire des visites à domicile.

237 **Tom** : **Donc ça c'est dans le cas de patients en état végétatif chronique par exemple ?**

238 **E2** : Ouais globalement c'est soit des patients qui restent en état végétatif chronique et qui ont  
239 une famille qui veulent le reprendre à domicile, ou alors pas forcément des états végétatifs  
240 chroniques mais plutôt des états pauci-relationnels qui ont quand même un petit moyen de  
241 communication mais qui sur le plan moteur sont très très limités, et qui du coup ont souvent un  
242 parent, une femme, un mari qui veulent les reprendre à domicile malgré le handicap assez lourd.  
243 Donc finalement ce sont des patients qui ont pas leur place en rééducation car ce serait pas  
244 logique de les faire passer en rééducation mais on a quand même un accompagnement sur de  
245 l'aménagement de domicile, sur des essais de matériel, etc.

246 **Tom** : **Oui je comprends mais j'imagine aussi que par rapport à cette adaptation**  
247 **environnementale du patient dans l'optique d'augmenter le niveau de conscience,**  
248 **l'infirmier, l'aide-soignant peut aussi participer à cela toujours selon cette approche**  
249 **transdisciplinaire ?**

250 **E2** : Oui oui bien sûr de toute façon nous, que ce soit au niveau de l'installation au lit,  
251 l'installation au fauteuil les codes de communication qu'on peut trouver l'avancée qu'on a sur  
252 l'alimentation tout ça on le transmet aux équipes notamment à l'infirmier avec qui nous sommes  
253 toute la journée mais son rôle aussi à l'infirmier c'est de faire les transmissions à ses collègues  
254 infirmiers et aussi aides-soignants pour que chacun utilise le même code, fasse la même chose  
255 entre guillemets c'est hyper important.

256 **Tom** : **Très bien. Nous avons terminé l'entretien, je vous remercie vraiment encore de**  
257 **votre participation et de tout le temps accordé.**

258 **E2** : Bah de rien aucun souci.

259 **Tom** : **Je vous dis bonne soirée.**

260 **E2** : Merci au revoir.

261 **Tom** : Au revoir.

## Annexe IX : Retranscription entretien E3

1

1 **Tom : Bonjour c'est Tom l'étudiant en 3<sup>e</sup> année d'ergothérapie.**

2 **E3 : Oui bonjour Tom.**

3 **Tom : Donc je vous appelle aujourd'hui pour réaliser un entretien dans le cadre de mon**  
4 **mémoire qui porte sur l'accompagnement en ergothérapie d'un patient traumatisé**  
5 **crânien en éveil de coma.**

6 **E3 : Oui oui pas de problème.**

7 **Tom : Dans un premier temps je voulais savoir si vous avez bien reçu le formulaire de**  
8 **consentement pour l'enregistrement, que je vous ai envoyé par mail.**

9 **E3 : Oui oui j'ai bien reçu, je vais te le renvoyer.**

10 **Tom : Impeccable merci. Il n'y a pas de problème du coup pour que j'enregistre l'appel ?**

11 **E3 : Non non aucun problème.**

12 **Tom : Super. Alors pour vous présenter rapidement l'entretien il y aura d'abord une**  
13 **partie contextuelle ou je vous demanderais de présenter votre parcours professionnel**  
14 **notamment. Ensuite il y aura une partie consacrée à l'accompagnement en équipe d'un**  
15 **patient en état de conscience altérée, donc d'abord d'un point de vue général. Et donc par**  
16 **la suite nous pourrons enchaîner avec les spécificités de l'ergothérapie en service d'éveil**  
17 **de coma et notamment en lien avec l'environnement du patient. Voilà c'est ok pour vous ?**

18 **E3 : Ouais ouais.**

19 **Tom : Alors du coup pour commencer est-ce que vous pouvez me présenter votre parcours**  
20 **professionnel de l'obtention du diplôme jusqu'à aujourd'hui ?**

21 **E3 : Alors moi de juin 2009. Ensuite en gros de juin 2009 à mars 2010 j'ai fait des**  
22 **remplacements un peu partout en France, ensuite j'ai bossé presque un an au conseil général,**  
23 **au niveau de la MDPH. Et ensuite en 2011 j'ai bossé donc dans un centre de rééducation avec**  
24 **un service qu'on appelé SRPR, service de rééducation post-réanimation, donc avec des patients**  
25 **qui étaient en éveil de coma, en état pauci-relationnel ou végétatif ; donc de 2011 jusqu'en**  
26 **2017. Et donc depuis 2017 je ne travaille plus en tant qu'ergo à proprement parler je fais des**  
27 **remplacements un peu partout parce que j'ai d'autres projets liés à de la recherche.**

28 **Tom : D'accord très bien. Le centre dans lequel vous avez exercé en éveil c'était un centre**  
29 **de rééducation ?**

30 **E3 : C'est ça, c'est un centre privé à but non lucratif qui était un SSR neurologique avec un**  
31 **service de 8 lits d'éveil de coma.**

32 **Tom : Ok, et l'éveil de coma c'était un choix particulier de votre part ou pas du tout ?**

33 **E3 : Bah moi en fait à l'époque avant de bosser au conseil général, j'avais fait un remplacement**  
34 **dans ce service, mais en fait on n'avait pas que des patients en éveil de coma dans ce service**

35 car le service était beaucoup plus gros y avait 50 ou 60 lits je sais plus exactement de  
36 rééducation, neurologie centrale, dont 8 lits d'éveil de coma.

37 **Tom : Ah oui d'accord.**

38 **E3 :** Et donc non ce n'est pas une recherche spécifique de bosser dans un service d'éveil car  
39 déjà premièrement ce n'est pas du tout un truc que je connaissais vraiment et puis moi à l'origine  
40 la neurologie centrale c'était pas du tout mon domaine, mais après c'est vraiment les  
41 expériences professionnelles, d'avoir fait un remplacement en pédiatrie ou finalement je m'y  
42 retrouvais pas vraiment et puis les expériences professionnelles, le fait d'avoir bosser en  
43 réadaptation, d'avoir fait un remplacement à l'époque dans ce service, donc du coup ça m'a  
44 orienté vers ça en fait.

45 **Tom : Ok ok ça marche.**

46 **E3 :** Il y a ce qu'on imagine faire en sortant du diplôme et ce qu'on fait réellement en vrai.

47 **Tom : Oui oui j'imagine je vais découvrir ça bientôt. Et au cours de vos années en tant**  
48 **qu'ergo en service d'éveil, vous avez suivi une formation spécifique ou pas du tout pour**  
49 **exercer dans ce domaine.**

50 **E3 :** Alors pas du tout. On n'a pas eu de formation spécifique dédiée à l'éveil de coma. Bon on  
51 a eu des formations rapides sur le travail avec les familles mais pas de formation spécifique à  
52 proprement parler.

53 **Tom : Oui oui ça marche. Maintenant pour entrer un petit peu plus dans le vif du sujet,**  
54 **est-ce que vous pouvez me dire quels sont les différents types de pathologies que vous avez**  
55 **rencontré le plus en service d'éveil de coma ?**

56 **E3 :** Qu'est-ce que tu entends par types de pathologies ? L'origine ?

57 **Tom : Oui exactement tout à fait.**

58 **E3 :** D'accord. Bon nous c'était grosse majorité de traumatismes crâniens, on avait quelques  
59 cas de patients qui avait fait des accidents vasculaires hémorragiques. Quelques cas aussi de  
60 patients qui avaient fait des arrêts cardiaques qui ont engendrés une anoxie cérébrale. En gros  
61 c'était ça mais voilà la grosse majorité c'était quand même traumatisés crâniens. Donc voilà.

62 **Tom : Et est-ce que vous pouvez me décrire maintenant l'accompagnement en équipe d'un**  
63 **patient en éveil de coma ? Comment se déroule cet accompagnement en équipe d'un**  
64 **patient en éveil, une journée type en éveil de coma d'un point de vue globale ?**

65 **E3 :** Je vois mais le truc c'est qu'on avait pas vraiment de journée type en éveil étant donné que  
66 ça ressemblait beaucoup plus à un service de rééducation classique avec des éveils de coma,  
67 qu'une unité d'éveil à proprement parler. Après, en fait nous on gérait nos créneaux comme on  
68 veut et après en fait si on veut bosser avec les soignants il n'y a pas de soucis si on veut bosser  
69 avec les autres rééducateurs il n'y a pas de problème, en fait on est vraiment sur une gestion  
70 totale de nos plannings. Donc après c'est vraiment au regard du premier bilan qu'on a pu faire  
71 chacun entre nous qu'on met des choses en place spécifiquement. Donc encore une fois il n'y  
72 avait pas de journée type à proprement parler car certains patients étaient beaucoup plus éveillés

73 que d'autres et du coup t'avancer beaucoup plus vite. Tu vois on n'est pas dans vraiment le  
74 service de réa ou post-réa vraiment aigu ; en fait on est déjà beaucoup plus dans un service de  
75 rééducation que dans un service juste d'éveil. Après les premières choses déjà qu'on faisait  
76 c'était installation au lit au fauteuil nous en tant qu'ergo, premier levé et communication qu'on  
77 faisait avec l'orthophoniste, mise en place de cahier de communication avec la famille aussi.  
78 On avait une petite salle dédiée à des séances pour être calme. On avait la possibilité aussi de  
79 faire des bains thérapeutiques de stimulations sensorielles ; après voilà c'est vraiment au cas  
80 par cas selon comment on ressent les choses en équipe en fait.

81 **Tom : Oui voilà c'est pour ça que je voulais vous questionner sur l'accompagnement en**  
82 **équipe, les objectifs globaux en éveil avant d'attaquer les spécificités de**  
83 **l'accompagnement en ergothérapie ; car je sais que cette approche en équipe en éveil de**  
84 **coma est sensiblement transdisciplinaire.**

85 **E3 :** Oui tout à fait après voilà c'est ce que je te disais c'est la communication, l'installation  
86 mais donc ça faut savoir qu'en éveil c'est pas forcément spécifique à l'ergo mais c'est très  
87 transversal, si les aides-soignants ou infirmière voyaient quelque chose ils venaient nous  
88 chercher nous les ergos ou les orthos. En fait c'est simple on avait une réunion tous les lundis  
89 matin par rapport à ce service-là de 30 minutes une heure pour passer en revue chacun des  
90 patients, comment s'est passé le week-end, est-ce qu'il y a eu de la visite ou pas ; donc voilà  
91 vraiment on communique énormément, pour pouvoir quand on est dans la chambre du patient  
92 communiquer sur tout ce qu'il se passait avec lui, qu'il soit présent ou pas en fait. S'il a vu sa  
93 famille le week-end dans la semaine on en parle, si le week-end prochain c'est prévu qu'il ait  
94 la famille on en parle. En fait voilà dans tous les cas c'est de la stimulation un peu dans tous les  
95 sens entre guillemets, mais du coup il faut qu'on ait tous la même information. Donc il y a  
96 surtout un travail dans ce sens-là. Après là c'est une habitude mais moi quand j'avais mes  
97 patients en éveil en fait tous les jours je passe les voir le matin une fois qu'ils sont réveillés  
98 qu'ils sont douchés, je leur dit bonjour je me présente, je donne le jour. Et en fait à peu près  
99 tout le monde fait ça.

100 **Tom : Oui donc c'est là aussi qu'on retrouve cette transdisciplinarité encore une fois. Et**  
101  **finalement pour ce qui est de l'ergothérapie au sens propre du terme ou des autres corps**  
102  **médicaux, il y a un peu de dépassement de fonction parfois peut-être si je puis dire ?**

103 **E3 :** Je sais pas si on peut parler de dépassement de fonction parce qu'en fait chacun apporte sa  
104 vision des choses, c'est tout le problème car la fonction thérapeutique que ce soit ergo,  
105 orthophoniste, kiné on a tous le même objectif qui est de créer une communication. Après c'est  
106 comment on va analyser les choses qui va changer vous voyez. Par exemple, bon je vais  
107 déborder un peu, mais j'ai monté des groupes de communication avec l'orthophoniste de  
108 communication. L'objectif c'est de travailler donc la communication mais il y a la  
109 communication fonctionnelle ou occupationnelle que l'ergo va avoir et puis il y a la  
110 communication plutôt dans un aspect de rééducation ou de réapprentissage que va travailler  
111 l'orthophoniste. Donc voilà au final quand tu nous vois travailler c'est exactement la même  
112 chose, sauf que nos yeux, nos lunettes sont différentes, et donc dans l'analyse quand on se revoit  
113 ensuite derrière on analyse les choses différemment on se dit bah tiens on a vu ça est-ce que tu  
114 penses que c'est transférable dans la vie quotidienne. Et du coup c'est la même chose quand

115 t'es en pauci-relationnel quand on faisait des séances avec l'orthophoniste sur de la  
116 communication où je l'aidais à faire un bilan orthophonique, où elle m'aidait à faire un bilan  
117 par rapport à des interactions avec l'environnement, ou sur de la déglutition par exemple essayer  
118 de bosser la déglutition parce qu'on voit qu'il peut peut-être déglutir mais finalement le  
119 positionnement va pas donc on va bosser le positionnement en même temps.

120 **Tom : Oui je vois des pratiques ou une approche souvent équivalente mais une vision**  
121 **différente.**

122 **E3 :** Oui voilà ce sont nos lunettes qui changent. Encore une fois l'objectif pour tout le monde  
123 est à peu près semblable, que ça soit les stimulations, le retour à domicile ou passage en  
124 rééducation classique. C'est pour ça que des fois même si c'est mon avis on se bat sur des trucs  
125 absurdes du genre ah beh nous on va faire de l'écologique car c'est notre job, les  
126 neuropsychologues veulent faire de l'écologique, etc. Mais en fait on s'en fiche. Tout le monde  
127 veut aller vers de l'écologique et c'est normal car c'est la réalité. La différence c'est que nous  
128 on a une vision occupationnelle, les neuropsychos vont avoir une vision neuropsychologique de  
129 l'écologie, les orthophonistes vont avoir une vision orthophonique de l'écologie. Au final les  
130 objectifs rééducatifs ou de stimulation sont plus ou moins toujours les mêmes mais c'est nos  
131 lunettes notre analyse qui va faire la vraie différence.

132 **Tom : Justement j'aimerais rebondir sur nos lunettes si je reprends votre expression en**  
133 **tant qu'ergothérapeute en éveil de coma. Quelles étaient toutes vos missions en**  
134 **ergothérapie ? Vous avez abordé au début notamment le positionnement au lit, au**  
135 **fauteuil, quoi d'autre ?**

136 **E3 :** Alors dès que des choses avaient été trouvées par l'orthophoniste comme un code plus ou  
137 moins fiable, ça serait de l'adapter dans la chambre mais toujours en lien avec l'orthophoniste.  
138 Par exemple moi j'ai bossé avec l'ordinateur, j'ai essayé de faire des Powerpoint ou la personne  
139 si on voyait qu'elle avait des mouvements et que elle était capable de dire oui ou non est-ce que  
140 je pouvais pas essayer de faire un Powerpoint avec un oui/non et elle pouvait cliquer sur ce oui  
141 ou ce non. Donc voilà comment j'implémente ce qui a été plus ou moins vu par l'orthophoniste  
142 ou par les autres professionnels qui a été rendu fiable sur certaines choses, comment on pouvait  
143 le travailler aussi pour que ça serve au patient.

144 **Tom : Et donc pendant ces séances ou vous deviez trouvé une stratégie de communication**  
145 **un code de communication, est-ce que vous aviez beaucoup de retours ou c'est variable ?**  
146 **Comment cela se passe ?**

147 **E3 :** Qu'est-ce que tu veux dire par des retours ?

148 **Tom : Bah est-ce qu'il y a des réactions à chaque fois, même si ça doit être variable en**  
149 **pratique j'imagine ?**

150 **E3 :** Voilà c'est très très variable. Après j'allais dire là ou moi j'aurais aimé prendre le temps  
151 c'est plus sur arriver à prendre le temps d'analyser vraiment à quel moment tu fais tes séances.  
152 Parce que nous les séances on essaye de les faire plutôt à un certain moment on essaye de garder  
153 un peu les mêmes horaires. Mais en fait on se rendait compte qu'à certains horaires c'était plus  
154 intéressant qu'à d'autres moments. Comment après tu l'intègres dans une pratique c'est toute

155 la question. Tu vois par exemple il y avait des choses que les soignants voyaient, que moi je  
156 n'ai vu une fois et que les aides-soignants voyaient, c'est-à-dire que j'ai eu le cas d'un patient  
157 qui quand il entendait la voir de sa fille, il réagissait, il y avait un sourire. Sauf que ça après bon  
158 ok il est capable de détecter la voix mais par exemple moi quand on avait ce genre d'information  
159 j'essayais de récupérer des photos de la famille, je récupérais des sons des trucs comme ça et  
160 après ça devient chronophage car cette pratique-là dans un service de rééducation si t'as pas un  
161 temps vraiment dédié sur l'analyse des occupations de la personne, importantes pour la  
162 personne, tu peux vite te retrouver limiter sur pas mal de trucs.

163 **Tom : D'où l'importance d'avoir une vision globale du patient en état d'éveil de coma ?**

164 **E3 :** Oui c'est important et c'est une habitude aussi qu'on prend. Dans un service comme ça il  
165 faut avoir vraiment du temps. Tu peux pas te dire on va mettre de la domotique de partout des  
166 caméras de partout comme ça on sera tranquille. Non. Car en fait les caméras tu peux pas  
167 analyser concrètement les vidéos, et surtout c'est pas en regardant des vidéos que tu vas  
168 interagir avec la personne, car c'est ça en fait je dirais c'est le fondateur de l'éveil de la personne  
169 c'est interagir avec elle. Mais interagir avec elle c'est répondre à ce qu'il se passe, c'est pas  
170 juste couper la musique ou couper la télé. C'est vraiment ah on t'a vu sourire bah on le dit. Et  
171 ça aujourd'hui il n'y a que des êtres humains qui peuvent le faire, et pas des caméras. Mais  
172 voilà ça demande du temps professionnel quel que soit le professionnel. Alors oui les  
173 rééducateurs vont avoir peut-être une vision éducative par rapport aux aides-soignants etc, mais  
174 ça s'apprend aussi. Moi par exemple des évaluations toilettes ou habillage dans ces services je  
175 ne le faisais pas car en fait les soignants étaient beaucoup plus compétents car ils voyaient le  
176 patient non-stop chaque jour et savaient bien ce qu'il était plus ou moins capable de faire. Je  
177 me suis demandé est-ce que c'est vraiment intéressant, est-ce qu'il vaut pas mieux que je me  
178 concentre sur la communication ou le positionnement au fauteuil pour que le patient puisse tenir  
179 plus longtemps au fauteuil car en fait l'interaction au lit et au fauteuil c'est pas la même vous  
180 voyez ?

181 **Tom : Oui oui tout à fait. Et quelles étaient les différentes difficultés que vous rencontriez**  
182 **le plus avec ces patients ?**

183 **E3 :** La fluctuation de la tension. C'est ça qui est le plus difficile. C'est qu'en fait y a un moment  
184 ça va super bien se passer et tout d'un coup y a plus rien tu sais pas pourquoi. Et t'as beau  
185 comprendre mais voilà il n'y a plus rien, c'était hyper fiable y a 10 secondes et là d'un coup ce  
186 n'est plus fiable.

187 **Tom : Ah oui donc la fluctuation de la tension d'accord.**

188 **E3 :** Bah c'est vraiment ça qui est le plus difficile car nous tu vois on sait combien de temps on  
189 est capable de tenir éveillé etc, d'être attentif ; eux on a aucune information qui nous permet de  
190 le dire, en dehors du fait que d'un seul coup il n'est plus en interaction. A partir du moment où  
191 le patient n'est plus en interaction, c'est qu'il n'est plus attentif, qu'il n'a plus sa cognition le  
192 rendant capable d'être en lien avec nous. Donc voilà c'est ça qui est le plus compliqué moi j'ai  
193 réfléchi à pleins de dispositifs pour essayer d'avoir des infos de ce type mais ça prend vraiment  
194 du temps à analyser, d'observer même à l'aide de vidéos comment réellement les interactions  
195 se font. Des fois par exemple le matin tu discutais avec le patient tu vois qu'il rigolait, tu

196 repasses le lendemain même horaire tu discutes mais il ne se passe rien. Et c'est ça qui est  
197 déroutant en fait avec ces patients, parce que du jour au lendemain, même parfois d'une heure  
198 à une autre, ça va pas du tout être la même chose.

199 **Tom : D'accord je comprends bien la complexité que vous mettez en évidence. Maintenant**  
200 **pour avancer un petit peu j'aimerais savoir quels sont selon vous les différents facteurs**  
201 **qui peuvent influencer justement la récupération de la conscience chez ces patients ?**  
202 **Quels facteurs avaient vous pu identifier ayant un impact ?**

203 **E3 :** Alors je réfléchi car la comme ça je n'ai pas d'éléments précis. Ah après si, il y a des  
204 choses qui sont importantes qui sont vraiment l'utilisation de tout ce qui est autobiographique  
205 de la personne. Un truc par exemple c'est que des fois on peut nous dire quand on est en stage  
206 ou dans des structures de soin on dit oui il faut appeler le patient par monsieur machin. Mais en  
207 fait ça je ne suis pas trop d'accord car en fait toi la première chose à laquelle tu réponds c'est  
208 pas ton nom de famille. Quelqu'un dans la rue dit oh monsieur machin, tu vas pas forcément  
209 répondre de suite surtout si il y a ton père ou d'autres personnes de ta famille avec toi. Par  
210 contre si on t'appelles qu'on te dit « Tom » la normalement de suite tu vas te retourner.

211 **Tom : Oui le prénom a une valeur significative que le nom peut-être.**

212 **E3 :** Complètement en fait, et c'est là où moi il y a des trucs où je suis pas totalement d'accord  
213 avec certaines choses, donc moi j'appelais mes patients par leur prénom. Pareil aussi je les  
214 tutoyais, car le vouvoiement ça met de suite une distance, alors bon on va te dire éthiquement  
215 parlant ça ne va pas, mais en même temps c'est quoi l'objectif ? L'objectif pour moi c'est que  
216 le patient on le stimule et qu'il puisse revenir à un état de conscience, et dans ces cas là pour  
217 faire ça le meilleur moyen c'est pas de l'appeler Monsieur machin comment allez-vous  
218 aujourd'hui. Et j'ai envie de dire toi t'es en train de dormir, et on te dit monsieur machin il faut  
219 se lever aller. Alors que si on te dit réveille-toi Tom vas-y c'est le début de la journée, et la ça  
220 te parle en fait, car t'es dans un endroit où tu sais pas trop où t'en es et faut vraiment utiliser  
221 des choses signifiantes en fait, et en plus ces choses signifiantes c'est très simple.

222 **Tom : Ah oui oui tout à fait.**

223 **E3 :** C'est notre identité en fait. Et pour moi toute ton identité c'est ton prénom, c'est tes  
224 activités, si t'as des enfants c'est parler de tes enfants. Voilà tu vois, et ce sont donc ces choses  
225 là qui sont à mon sens beaucoup plus importantes et qui auront je suppose auront un impact sur  
226 un début d'éveil ou qu'une attention se porte sur toi.

227 **Tom : Ok ok. Justement mon mémoire fait pas mal le lien avec l'environnement du patient**  
228 **en service d'éveil de coma, et donc je voulais savoir si vous participiez aussi à l'adaptation**  
229 **à l'aménagement par exemple de sa chambre en éveil de coma ?**

230 **E3 :** Alors qu'est-ce que t'appelles ici concrètement aménagement de l'environnement du  
231 patient?

232 **Tom : Ici je parle de l'aménagement de l'environnement du patient en éveil de coma pour**  
233 **permettre la récupération d'une autonomie de conscience si je puis dire?**

234 **E3** : Oui alors par exemple on peut partir sur une idée de décoration, après je participais pas  
235 moi à la décoration. Mais si je vois à un moment que y a un mouvement qui est faisable voilà  
236 j'adapte je vais agir sur l'environnement. Après le problème c'est que les services en soit sont  
237 pas du tout réfléchis pour adapter beaucoup de chose. Il n'y a rien de plus ressemblant à une  
238 chambre d'hôpital qu'une autre chambre d'hôpital.

239 **Tom** : **Oui ça évidemment j'imagine bien et ça doit rendre des fois difficile la reprise des**  
240 **repères chez ces patients et d'est d'ailleurs pour ça que je me posé des question si sur les**  
241 **terrains les chambres peuvent-être aménagés en fonction du patient pour permettre à**  
242 **celui-ci de récupérer un niveau de conscience.**

243 **E3** : Ça serait l'idéal mais c'est absolument pas possible au regard des structures de soin  
244 actuelles. Après je sais qu'il y a un moment où j'ai réfléchi à pas mal de trucs de ce genre mais  
245 après c'est compliqué à mettre tout ça en place dans les structures de soins telles qu'elles  
246 fonctionnent aujourd'hui en fait, parce que on doit rentrer dans des normes sanitaires, des  
247 normes qualités, etc.

248 **Tom** : **Oui j'en déduis que c'est d'abord un problème de gestion, d'organisation mais aussi**  
249 **surtout que c'est très complexe même niveau éthique.**

250 **E3** : Le problème c'est que, dans ces structures-là, tu es avant tout dans du soin médical, c'est-  
251 à-dire que ça doit répondre à un besoin médical.

252 **Tom** : **Oui tout simplement à la santé du patient en priorité.**

253 **E3** : Voilà et donc pas au besoin du patient à proprement parler. Alors oui on peut se dire la  
254 santé du patient c'est aussi le bien-être et tout ça, mais bon ça c'est les discours mais il y a la  
255 réalité du terrain et la réalité du terrain est un peu plus complexe. Mais oui par contre autant  
256 qu'il est possible il faut essayer de décorer la chambre du patient.

257 **Tom** : **Et cela en se basant toujours sur son autobiographie si je reprends vos propos de**  
258 **tout à l'heure ?**

259 **E3** : Complètement. Car ça si tu le fais pas tu risques de faire des boulettes en gros. Mais encore  
260 une fois c'est pas toujours simple dans les structures de soin telles qu'elles fonctionnent, c'est  
261 ça le problème.

262 **Tom** : **D'accord. Et pour finir, on en a un peu parler tout à l'heure mais est-ce que vous**  
263 **en tant qu'ergo vous accompagniez les familles, l'entourage du patient ?**

264 **E3** : Alors moi déjà j'ai fait un mémoire en éducation thérapeutique, sur les traumatisés crâniens  
265 et l'accompagnement des familles, donc comment on peut apprendre aux familles à comprendre  
266 les troubles cognitifs, etc. Donc ça moi c'est ce que je voulais mettre en place, là où je bossais  
267 en éveil, sauf que c'était compliqué car c'est pas valorisable, que ça demande du temps de faire  
268 un programme d'éducation thérapeutique à destination des familles. Et que du coup les  
269 structures de soins ne sont pas dans ces logiques-là. Et nous oui on travaillait avec les familles  
270 mais tu sais les familles souvent elles venaient après 17 heures, toi en service de rééducation  
271 t'es plus là, t'as plus le droit d'être là ; bon moi des fois je restais plus longtemps si justement  
272 je voulais voir les familles, mais du coup c'est jamais des temps vraiment formels.

273 **Tom : Oui je comprends, jamais vraiment planifiés.**

274 **E3 :** C'est ça. Et donc moi les questions que j'ai eu c'est quand se posait la question du retour  
275 à domicile, avec un patient qui est en pauci-relationnel, et donc là tu te retrouves avec les  
276 questions de la famille qui te disent « mais vous pensez qu'il va quand même récupérer, et  
277 comment, qu'est-ce qu'il faut qu'on fasse pour le stimuler », et là des fois t'as pas forcément  
278 d'informations tu sais pas ce que tu dois dire ce qui a été dit par le médecin ou pas.

279 **Tom : Je comprends c'est pas évident dans ce cadre-là.**

280 **E3 :** Oui et du coup c'est vrai que ces constats-là m'ont fait réfléchir à faire un truc, le médecin  
281 était d'accord pour ça, sauf que quand on a voulu mettre en place il y a l'aspect financier qui a  
282 parlé et on nous a dit qu'on peut pas que c'est très difficile de valoriser ces pratiques-là, il faut  
283 répondre à un appel à projet, avoir de l'argent, etc, et puis il y a un moment tu arrêtes quoi.

284 **Tom : Donc concrètement y a rien eu de mis en place pour accompagner ou du moins**  
285 **optimiser l'accompagnement de la famille ?**

286 **E3 :** Bah j'ai envie de dire que si tu peux le faire mais ça soumet que la direction de ton  
287 établissement soit dans cette logique-là, qu'elle arrive à débloquer des financement pour ça, et  
288 ça en fait ça met un temps infini quoi. Donc c'est plus ça le problème que d'avoir envie de  
289 travailler. Donc moi vu que j'ai vu que c'était le bazar pour mettre en place ça, je le faisais de  
290 façon informel et voilà je disais à la famille si vous avez besoin vous m'envoyez un mail sur  
291 cette adresse mail professionnelle, et on calera un rendez-vous et voilà. Mais c'est vrai que  
292 c'était pas institutionnalisé j'ai envie de dire.

293 **Tom : Oui ça n'était pas dans le projet de l'établissement, dans le projet de**  
294 **l'accompagnement des patients à proprement parler ?**

295 **E3 :** Les projets d'établissements en effet il y a ce qui est écrit, dit et ce qui est fait.  
296 Malheureusement entre ce qui est écrit pour la démarque qualité et ce qui est réel des fois il y a  
297 un beau petit décalage.

298 **Tom : Ok je vois et c'est vrai que je vous questionné à ce sujet car à travers certains**  
299 **articles que j'ai pu lire j'ai constaté que les présence des proches, de l'entourage pouvait**  
300 **avoir des impacts sur la reprise de la conscience du patient ?**

301 **E3 :** Tout à fait bien sûr, comme je te l'ai dit moi j'ai vu des patients qui quand leurs enfants  
302 venaient ils réagissaient, car ils avaient entendu leur fille dans le couloir par exemple, et d'un  
303 coup t'as l'impression qu'ils s'éveillaient vraiment.

304 **Tom : Et cela rejoins je pense aussi l'importance d'accompagner la famille rien que pour**  
305 **expliquer certains codes de communication par exemple.**

306 **E3 :** Oui ça c'est évident et c'est primordial. Mais le problème c'est que y a encore une fois le  
307 facteur temps, la famille est-ce qu'elle est disponible, quand, le soir les week-ends là c'est  
308 compliqué car les professionnels de la rééducation ne bossent pas les soirs et les week-ends.  
309 Donc c'est aux équipes de soins de le faire, mais ça est-ce que c'est vraiment leur job sachant  
310 que des fois le week-end ils sont en sous-effectif, etc. C'est vraiment toute la difficulté de cela  
311 en fin de compte. Mais oui clairement c'est primordial et c'est d'ailleurs pour ça qu'on a des

312 cahiers de communication avec la famille, des cahiers de communication avec le patient, on  
313 avait même aussi des espèces de journaux de bords pour nos patients en éveil. En fait chaque  
314 professionnels notaient ce qu'il se passait dans la journée pour que la famille quand ils rentraient  
315 le soir ils pouvaient lire ce qu'il s'est passé avec leur proche. Et donc ça pour moi ça reste le  
316 minimum qu'on puisse faire. Après c'est sûr qu'il faudrait plus d'interaction, construire des  
317 projets beaucoup plus tournés vers cela mais voilà ça c'est pas toujours simple. Mais tu vois  
318 par exemple je sais qu'il y a eu là où j'ai travaillé il y a eu à un moment avec l'accord de la  
319 famille un bain qui a été fait par la femme avec le papa qui était en éveil. Après il faudrait que  
320 ça ça soit peut-être un petit peu plus souvent mais le problème c'est que c'est trop souvent des  
321 exceptions en fait car on dit « ah ouais c'est sûr que ça serait bien », donc du coup on se  
322 l'autorise mais légalement c'est très compliqué.

323 **Tom : Oui oui encore une fois ça reste très complexe je vois. L'entretien est terminé je**  
324 **vous remercie du temps accordé et de votre participation. Est-ce que vous auriez d'autres**  
325 **éléments à ajouter par rapport à tout ce que l'on vient d'évoquer, des remarques**  
326 **complémentaires ?**

327 **E3 :** Après je pense au niveau de l'environnement ce qui serait bien, pour moi, c'est vraiment  
328 de réfléchir à des chambres en service d'éveil qui fassent beaucoup moins chambre d'hôpital  
329 franchement.

330 **Tom : C'est sur je vous suis tout à fait et je comprends qu'il y aurait des projets à**  
331 **envisager même si ça reste donc compliqué.**

332 **E3 :** Ouais voilà le problème c'est qu'elles sont réfléchis comme chambres d'hôpital et pas  
333 comme chambres d'éveil à proprement parler. Et nous tu vois où je travaillais on a fait une salle  
334 multisensorielle donc la question c'est est-ce que ça serait intéressant de réfléchir à cela dans  
335 aussi dans une chambre en éveil. Puis c'est pareil après on est souvent dans une logique de  
336 stimulation multisensorielle, c'est-à-dire qu'on stimule la personne, sauf que est-ce que ça serait  
337 pas plus intéressant d'être dans une logique pas seulement de stimulation mais d'interaction  
338 multimodales. Souvent on est vraiment sur du il faut stimuler la personne donc aller on stimule  
339 on stimule et on voit ce qu'il se passe, on voit ses réactions s'il y en a. Mais est-ce que ça serait  
340 pas plus intéressant qu'on puisse lui permettre d'interagir avec n'importe quoi. Parce qu'en fait  
341 ça ça met en tête la possibilité de se dire, « si je fais ça bah il se passe ça ». Et tu vois ça me fait  
342 penser à une anecdote, on a utilisé à un moment le robot Paro, c'est un robot phoque qui, quand  
343 tu le caresses fait des sons, des bruits, etc, mais si tu le caresses pas il se passe rien. Donc du  
344 coup on l'a utilisé avec un patient qui était quand même déjà un peu éveillé mais qui avait des  
345 manières d'interagir très particulière, il pouvait souvent hurler, etc. Donc on lui a mis ce robot  
346 on l'avait en test durant quelques semaine donc on lui a mis ce robot dès qu'il avait des  
347 angoisses et ce robot le calmait, l'apaisait. C'est assez impressionnant. Et en fait moi je m'étais  
348 dit est-ce qu'on pourrait pas dans cette même logique créer des objets qui répondent à ce que la  
349 personne avait comme occupations mais qui vont interagir avec quelque chose. Donc je sais pas  
350 moi si on a un patient en éveil dont on sait qu'il aime bien la guitare on crée une guitare et en  
351 fait si il touche la guitare ça va émettre un son, une musique. Donc ça crée un truc où « si je  
352 fais ça bah il se passe ça ».

353 **Tom : Oui ça peut faire comme un feed-back chez le patient.**

354 **E3** : C'est ça mais ça demande de la recherche, du temps pour les structures et souvent elles ne  
355 peuvent pas, elles ont leurs missions clairement définies qui sont de soigner le patient, et donc  
356 éviter les rétractions éviter tous ces genres de trucs dans une vision très biomédicale des choses.  
357 Mais pour finir je pense qu'on pourrait même se dire qu'un patient en éveil de coma, bon tant  
358 qu'ils ont la trachéotomie c'est un peu compliqué, mais une fois qu'il est capable de déglutir à  
359 peu près tout seul tu pourrais les mettre à domicile ; après faut que la famille soit d'accord. Mais  
360 le fait de les mettre à domicile tu peux te dire ils sont dans leur chambre dans leur  
361 environnement familial et peut-être que ça va vraiment davantage les éveiller, et ça fait peut de  
362 doute. Le problème c'est que faut évidemment que les familles acceptent et ensuite qu'il y est  
363 un gros accompagnement médical.

364 **Tom** : **Oui c'est des patients qui se trouvent très à risques quand même.**

365 **E3** : Voilà il faut qu'il y ait un accompagnement médical, infirmier suffisamment important  
366 pour répondre aux problématiques de sonde, de gastrostomie etc et voilà ça demande un gros  
367 service à domicile et ça aujourd'hui c'est pas prévu pour ça. Là il y a ce qu'on dit et ce qui est  
368 possible de faire. Et à ce titre par exemple faire une toilette et l'habillage d'un patient en état  
369 pauci-relationnel c'est beaucoup plus long que la toilette, habillage d'une personne âgée qui  
370 peut aider, participer un minimum tu vois. Et on peut rajouter à ça l'interaction humaine très  
371 particulière voir absente avec un patient en pauci-relationnel.

372 **Tom** : **Oui oui c'est sûr tout à fait. Voilà je voulais à nouveau vous remercier d'avoir**  
373 **répondu à mes sollicitations.**

374 **E3** : Pas de soucis.

375 **Tom** : **Voilà je vous dit bonne soirée.**

376 **E3** : Bonne soirée. Au revoir.

377 **Tom** : **Au revoir.**

## Annexe X : Grille d'analyse catégorielle

<u>Catégories</u>	<u>Verbatim E1</u>	<u>Verbatim E2</u>	<u>Verbatim E3</u>	<u>OBSERVATIONS</u>
<b>Thème 1 : Profil de l'ergothérapeute</b>				
<u>Parcours professionnel</u> ( <u>année de diplôme,</u> <u>expériences passées, ...</u> )	(I 22-27 ) « J'ai été diplômé en 2017, j'ai trouvé un poste dans un SAMSAH pendant 3 ans et demi et j'avais un 50% avec tous types de handicaps et un autre 50% spécialisé justement blessé-cérébraux types AVC, traumatisés crâniens. J'ai fait ça pendant 3 ans. J'ai été recruté en novembre 2020 dans un centre de rééducation où j'occupe à 50 % en plateau	(I 22-24) « J'ai eu mon diplôme en juillet 2013, j'ai travaillé 4 mois à peu près en foyer d'accueil médicalisé et en maison d'accueil spécialisée, donc FAM et MAS. Ensuite j'ai travaillé 3 mois en EHPAD».  (I 24-27) « J'ai intégré le centre où je suis actuellement en février 2014 et j'ai intégré quasiment tout de suite le service d'éveil de coma à mi-temps. Donc en fait je suis à mi-temps sur le service d'éveil de	(I 21-27) «Je suis diplômé de juin 2009. Ensuite en gros de juin 2009 à mars 2010 j'ai fait des remplacements un peu partout en France, ensuite j'ai bossé presque un an au conseil général, au niveau de la MDPH. Et ensuite en 2011 j'ai bossé donc dans un centre de rééducation avec un service qu'on appelle SRPR, service de rééducation post-réanimation, donc avec des patients qui étaient en éveil de coma, en état	<b><u>E1</u> : Diplômé depuis quatre ans.</b> <b>Une petite expérience en rééducation neurologique au début et une expérience de tout juste six mois en éveil de coma.</b>  <b><u>E2</u> : Diplômée depuis huit ans.</b> <b>Exceptés les sept premiers mois après le diplôme, n'a travaillé qu'en rééducation</b>

	technique de rééducation et 50 % en éveil de coma »	coma et à mi-temps sur le plateau technique de rééducation classique ».	pauci-relationnel ou végétatif ; donc de 2011 jusqu'en 2017. Et donc depuis 2017 je ne travaille plus en tant qu'ergo à proprement parler je fais des remplacements un peu partout parce que j'ai d'autres projets lié à de la recherche »  (I 33-34) «A l'époque avant de bosser au conseil général j'avais fait un remplacement dans ce service »	<b>neurologique et en service d'éveil de coma, et cela depuis sept ans.</b>  <b><u>E3</u> : Diplômé depuis douze ans. Plusieurs remplacements et un poste à la MDPH avant d'intégrer en 2011 et pour six ans un centre de rééducation avec des patients en éveil de coma.</b>
<u>Motivations et choix</u>	(I 29-32) « J'avais à cœur de retrouver le secteur de la rééducation, le secteur plus médical [...] c'était une candidature spontanée».	(I 30-34) « Je connaissais pas du tout et en fait quand je suis arrivée dans le centre où je travaille actuellement il y avait les deux ergos qui s'occupaient du service au tout début et il y en a une des deux qui voulait arrêter et du coup ils ont proposé au reste de l'équipe pour la remplacer mais il y avait personne qui était	(I 38-44) «Ce n'est pas une recherche spécifique de bosser dans un service d'éveil car déjà premièrement ce n'est pas du tout un truc que je connaissais vraiment et puis moi à l'origine la neurologie centrale c'était pas du tout mon domaine, mais après c'est vraiment les expériences professionnelles,	<b><u>E1</u> : Candidature spontanée pour retrouver véritablement le domaine de la rééducation.</b>  <b><u>E2</u> : Méconnaissance de la pratique en éveil de coma mais volontaire pour remplacer une collègue quittant son poste dans ce service.</b>

		volontaire ; et moi comme je venais tout juste d'arriver j'étais volontaire pour y aller. Et du coup depuis je n'en suis pas reparti».	d'avoir fait un remplacement en pédiatrie ou finalement je m'y retrouvais pas vraiment et puis les expériences professionnelles, le fait d'avoir bossé en réadaptation, d'avoir fait un remplacement à l'époque dans ce service, donc du coup ça m'a orienté vers ça en fait »	<b>E3 : Les expériences professionnelles avec un remplacement intéressant dans ce service dans les premiers mois après l'obtention du diplôme.</b>
--	--	--	--	--

**Thème 2 : Approche transdisciplinaire**

<u>Représentations et fonctionnement</u>	(I 54-55) « Démarche extrêmement systémique avec divers professionnels qui œuvrent à chaque niveau pour avoir diverses informations »  (I,57-59) « Une évaluation générale qui se fait par tous les corps de métiers : aides-	(I 52-55) « Nous notre fonctionnement on est toujours à 3 professionnels : un infirmier qui fait la journée complète, un ergo qui fait le matin et un kiné qui fait le matin. Donc la matinée on est toujours à 3 et l'après-midi c'est pareil il y a l'infirmier qui fait toute la journée et après y a un	(67-71) « Nous on gérait nos créneaux comme on veut et après en fait si on veut bosser avec les soignants il n'y a pas de soucis, si on veut bosser avec les autres rééducateurs il n'y a pas de problème, en fait on est vraiment sur une gestion totale de nos plannings. Donc après c'est vraiment au regard du	<b>Travailler en transdisciplinarité est essentiel. L'approche est purement transversale avec les différents thérapeutes qui œuvrent constamment ensemble et des pratiques qui dépassent parfois clairement notre discipline qu'est</b>
--	---	---	--	---

	<p>soignants, infirmiers, psychologue, orthophoniste, ergo, kiné »</p> <p>(I 108 – 112) « En salle de rééducation avec les autres rééducateurs on peut être en lien justement avec le kiné pour la stimulation fonctionnelle, la rééducation fonctionnelle. Et puis avec mon collègue psychomot on travaille sur la stimulation cognitive et mnésique. Et enfin avec ma collègue orthophoniste on est beaucoup dans le travail de l'organisation d'une lecture d'une recette par exemple, ou simplement une activité de lecture, de repérage ».</p> <p>(I 177-179) «En tant qu'ergo on pourrait intervenir particulièrement sur</p>	<p>autre ergo et un autre kiné qui sont là l'après-midi. »</p> <p>(I 55-56) « On a 4 patients en éveil de coma. On est donc à 3 thérapeutes pour 4 patients »</p> <p>(I 71-74) «On fait qu'une seule toilette le matin en éveil pour bien prendre le temps de la faire correctement. Donc il n'y a qu'un seul patient sur les quatre qui est vu par l'équipe éveil. Les trois autres sont vus en toilette par le service des aides-soignants classique »</p> <p>(I 80-84) « Pour moi en éveil c'est primordial de travailler en transdisciplinarité. C'est ce qu'on fait tout le temps. Moi je ne fais pas que de l'ergothérapie pure comme je peux le faire en service de rééducation classique, je vais</p>	<p>premier bilan qu'on a pu faire chacun entre nous qu'on met des choses en place spécifiquement».</p> <p>(I 75-77) « Après les premières choses déjà qu'on faisait c'était [...] communication qu'on faisait avec l'orthophoniste, mise en place de cahier de communication».</p> <p>(I 85-88) « La communication, [...] l'installation ça faut savoir qu'en éveil c'est pas forcément spécifique à l'ergo mais c'est très transversal, si les aides-soignants ou infirmière voyaient quelque chose ils venaient nous chercher nous les ergos ou les orthos.»</p> <p>(I 104-105) «La fonction thérapeutique que ce soit ergo, orthophoniste, kiné on a tous le</p>	<p><b>l'ergothérapie. L'objectif global est le même pour tous, mais c'est l'analyse qui sera différentes à chaque corps de métier.</b></p>
--	---	---	---	--

	<p>l'environnement et avoir notre sens dans cette approche, dans ces missions ; néanmoins, c'est des choses qui peuvent être également proposées et mis en place par les aides-soignants, les infirmiers qui sont là au quotidien avec les patients »</p> <p>(1 75-79) «L'approche commune de chaque professionnelle ça vient vraiment faire une évaluation où l'on ne peut pas avoir l'œil partout [...] et donc le fait d'avoir une approche avec kiné, psy, infirmiers ou orthophonistes permet d'avoir des informations peut-être là où on en aurait pas eu et de prendre encore plus le patient dans sa globalité »</p> <p>(1 186-187) « on peut tous être amener à faire des choses qui</p>	<p>être amener à prendre une tension par exemple si il le faut, être là pour le premier levé avec l'équipe comme le kiné, l'infirmier, être présent pour les premiers essais de déglutition ou de reprise alimentaire »</p> <p>(1 87) «On a un rôle qui est très global »</p> <p>(1 90-92) « Je vais faire de la verticalisation avec le kiné, je vais faire un soin de nursing avec l'infirmier donc voilà la transdisciplinarité est vraiment très très importante en éveil»</p>	<p>même objectif qui est de créer une communication »</p> <p>(1 106) «C'est comment on va analyser les choses qui va changer »</p> <p>(1 115-119) « en paucirelationnel quand on faisait des séances avec l'orthophoniste sur de la communication je l'aidais à faire un bilan orthophonique, elle m'aidait à faire un bilan par rapport à des interactions avec l'environnement, ou sur de la déglutition par exemple essayer de bosser la déglutition parce qu'on voit qu'il peut peut-être déglutir mais finalement le positionnement ne va pas donc on va bosser le positionnement en même temps »</p>	
--	---	--	--	--

	sont pas forcément dans notre corps de métier »		<p>(I 125-130) « Tout le monde veut aller vers de l'écologie et c'est normal car c'est la réalité. La différence c'est que nous on a une vision occupationnelle, les neuropsychos vont avoir une vision neuropsychologique de l'écologie, les orthophonistes vont avoir une vision orthophonique de l'écologie. Au final les objectifs rééducatifs ou de stimulation sont plus ou moins toujours les mêmes mais c'est nos lunettes notre analyse qui va faire la vraie différence »</p> <p>(I 134-135) « Dès que des choses avaient été trouvées par l'orthophoniste comme un code plus ou moins fiable, ça serait de l'adapter dans la chambre mais toujours en lien avec l'orthophoniste »</p>	
--	---	--	--	--

			(1 94-95) « En fait voilà dans tous les cas c'est de la stimulation un peu dans tous les sens entre guillemets, mais du coup il faut qu'on ait tous la même information »	
<u>Complexité de l'accompagnement auprès de cette population</u>	(116-120) « En éveil on est face à une population extrêmement fatigable, du coup chaque jours on s'adapte et si vous voulez on ne peut pas faire comme sur un centre de rééducation un plateau technique où il y a un emploi du temps très régulier très structuré, on doit vraiment s'adapter. Il y a des patients on va les programmer pour la toilette mais finalement ils se retrouvent fatigables »	(1 140-141) « Les difficultés principales qu'on rencontre c'est la communication. Car souvent c'est des patients qui ne communiquent pas ou très peu »  (1 145-146) « la principale difficulté c'est lorsque l'on n'arrive pas à trouver de moyens de communication »  (1 148-150) « Il y a des patients où ça sera vraiment compliqué car on n'a même pas de communication avec eux rien que sur ce qu'ils peuvent ressentir sur leurs besoins, la douleur, etc »	(1 180-183) « La fluctuation de la tension. C'est ça qui est le plus difficile. C'est qu'en fait y a un moment ça va super bien se passer et tout d'un coup y a plus rien tu sais pas pourquoi. Et t'as beau comprendre mais voilà il n'y a plus rien, c'était hyper fiable y a 10 secondes et là d'un coup ce n'est plus fiable »  (1 185-187) « C'est vraiment ça qui est le plus difficile car nous tu vois on sait combien de temps on est capable de tenir éveillé etc, d'être attentif ; eux on a aucune information qui nous	<b>L'adaptation de l'équipe est le maitre mot en éveil de coma, les ergothérapeutes n'ont pas de planning type. En effet, comme tous l'admettent, il faut sans cesse s'adapter face à la fatigabilité du patient, à la fluctuation de sa tension comme précisé par E3. Trouver en équipe un code de communication qui soit fiable n'est pas toujours évident et donc s'avérait difficile et rendre ainsi particulièrement complexe le suivi du patient.</b>

		<p>(I 150-154) « Ensuite il y a la fatigue forcément même si après globalement quand un patient est fatigué nous on n'a pas de planning type, on a notre après-midi et c'est pas à telle heure on va voir tel patient à telle heure on va voir un autre non c'est vraiment on s'adapte, s'il y en a un qui dort on le laisse se reposer on va voir un autre et on reviendra voir celui-là plus tard »</p> <p>(I 154-159) « L'autre grosse difficulté c'est les troubles cognitifs qui sont quand même importants, notamment quand le patient commence à bien évoluer et où on se rend compte d'autant plus des troubles cognitifs et des troubles mnésiques qui font que souvent les capacités d'apprentissages sont limitées et</p>	<p>permet de le dire, en dehors du fait que d'un seul coup il n'est plus en interaction »</p> <p>(I 192-193) « Des fois par exemple le matin tu discutais avec le patient tu vois qu'il rigolait, tu repasses le lendemain même horaire tu discutes mais il ne se passe rien »</p>	
--	--	--	--	--

		c'est des patients qui vont vite se mettre en danger, pas avoir conscience de leur troubles »		
<b>Thème 3 : Spécificités et approche identitaire de l'ergothérapie</b>				
<u>Activités et stimulations significantes pour le patient</u>	(I 92-98) «Notre champ d'intervention ça va être les axes de la vie quotidienne. A ce jour on utilise beaucoup la stimulation par exemple le matin la stimulation toilette. Donc ça c'est les stimulations que l'on va faire pour essayer de trouver un sens, qu'il y est une utilité, un sens pour la personne car c'est donc des personnes avec conscience altérée où je peux vous dire qu'on oublie directement l'analytique car si ça	(I 57-60) « Concrètement le matin c'est beaucoup axé sur tout ce qui est toilette commentée, bain thérapeutique [...] il y a aussi tout ce qui est reprise alimentaire avec des essais repas le midi »  (I 105-108) «On a tout ce qui est toilette, habillage, reprendre petit à petit tous ces automatismes là pour le patient, l'accompagner dans un premier temps en évaluant tout ce qu'il est capable de faire sur le plan moteur, sur le plan cognitif ; c'est aussi de lui	(I 158-160) « Si t'as pas un temps vraiment dédié sur l'analyse des occupations de la personne, importantes pour la personne, tu peux vite te retrouver limiter sur pas mal de trucs »  (I 172-174) « Moi par exemple des évaluations toilettes ou habillage dans ces services je ne le faisais pas car en fait les soignants étaient beaucoup plus compétents car il voyait le patient non-stop chaque jour et	<b>L'ergothérapeute doit connaître l'histoire de vie de la personne et ses habitudes antérieures, ses goûts. Il peut cibler sa pratique sur des stimulations selon les activités de vie journalière, de type toilette, habillage voir repas selon les capacités de déglutition. Au contraire d'une activité purement analytique, les activités du quotidien ont souvent plus</b>

	<p>n'a pas de sens pour la personne c'est pas possible ».</p> <p>(I 100-105) « Le moyen qu'on a jusqu'à présent c'est donc la toilette, mais après on a comme projet de développer d'autres activités plus significatives tels que jardin thérapeutique, cuisine, tout ce genre de chose qui permettrait de stimuler encore plus les personnes et surtout d'avoir d'autres moyens [...] les patients ont certainement aussi envie d'autres choses, donc voilà ça peut-être plus intéressant ».</p> <p>(I 133-137) « Proposer une activité qui a un sens pour la personne elle va plus te la saisir et l'investir souvent beaucoup plus donc c'est assez significatif vous allez être en salle ou il n'y</p>	<p>apporter de la détente, c'est pas que de l'évaluation »</p> <p>(I 111) « participer [...] aux soins d'habillage »</p> <p>(I 118-123) « Pour certains patients la toilette ça sera soit faire la toilette à sa place et commenter en disant par exemple là je lave votre bras droit là je lave votre bras gauche pour essayer de redonner des repères corporels par exemple, et après selon les capacités du patient ça va être de le faire participer ne serait-ce que pour le visage, le bras et puis après ça va être pour d'autres patients une toilette plus complète voir si il arrive à enchaîner les étapes seuls ou si il faut le guider à chaque fois »</p>	<p>savait bien ce qu'il était plus ou moins capable de faire »</p> <p>(I 200-202) « Il y a des choses qui sont importantes qui sont vraiment l'utilisation de tout ce qui est autobiographique de la personne »</p> <p>(I 210-211) « Moi j'appelais mes patients par leur prénom. Pareil aussi je les tutoyais, car le vouvoiement ça met de suite une distance»</p> <p>(I 220-223) «Pour moi toute ton identité c'est ton prénom, c'est tes activités, si t'as des enfants c'est parler de tes enfants. Ce sont donc ces choses-là qui sont à mon sens beaucoup plus importantes et qui auront je suppose auront un impact sur un</p>	<p><b>d'impacts sur l'éveil et le patient va être davantage actif, voir même participer un petit peu en fonction des capacités et du niveau d'éveil. En éveil de coma, on ne peut pas forcément parler que d'évaluation à la toilette, il s'agit aussi d'une activité de détente pour le patient.</b></p>
--	---	---	--	---

	a pas forcément d'intérêt pour la personne, il n'y aura pas forcément de mouvement de participation de la part de la personne mais directement dès qu'on passe sur des choses qui sont maîtrisées par la personne, je dirais naturelles c'est bien mieux »		début d'éveil ou qu'une attention se porte sur toi »	
<u>Installations</u>	(I 106-108) « Nous faisons beaucoup d'installations aussi au fauteuil, souvent quand les patients arrivent il faut mettre en place un fauteuil confort, des fois standard selon les capacités de la personne ; donc on fait pas mal d'installations. »	(I 96-99) « Tout ce qui va être installation au fauteuil roulant donc choix du fauteuil roulant, réglages du fauteuil roulant. Donc dans un premier temps c'est très souvent des fauteuils roulants confort puis peu à peu si le patient évolue bien il passera sur des standards »	(I 75-76) « Les premières choses déjà qu'on faisait c'était installation au lit au fauteuil nous en tant qu'ergo »  (I 175-177) « Je me concentre sur la communication ou le positionnement au fauteuil pour que le patient puisse tenir plus longtemps au fauteuil car en fait	<b>L'installation du patient au lit et plus particulièrement au fauteuil est au cœur de l'intervention de l'ergothérapeute en éveil de coma. Une installation correcte au fauteuil est l'une des premières missions de l'ergothérapeute et cela constitue un réel enjeux en</b>

		<p>(I 101-105) « Il y aussi tout ce qui installations au lit aussi pour éviter le risque d'escarre c'est souvent des patients qui arrivent de réa et qui ont soit déjà des escarres et du coup qu'il faut traiter et ceux qu'ils sont à fort risque d'escarre car ils sont souvent alités, même si nous là notre rôle en éveil c'est souvent les premiers levés et donc d'augmenter le temps au fauteuil »</p> <p>(I 99-100) «Proposer toutes les aides techniques possibles pour à la fois l'installation au fauteuil »</p> <p>(I 127-128) « La mise au fauteuil ça stimule car quand on est dans le lit qu'est-ce que l'on fait, on dort alors que quand on est au fauteuil on est un peu plus stimulé donc on est plus éveillé »</p>	<p>l'interaction au lit et au fauteuil c'est pas la même »</p>	<p><b>éveil de coma, d'une part dans la prévention des risques cutanées, et d'autre part dans la stimulation du patient en maximisant au fur et à mesure le temps au fauteuil.</b></p>
--	--	---	--	--

		(I 132-134) « Après forcément au début on va respecter la fatigabilité du patient donc souvent les premières fois c'est une heure seulement sur le fauteuil, puis après c'est deux heures, puis trois et au fur et à mesure on augmente le temps de fauteuil »		
--	--	--	--	--

#### Thème 4 : Les facteurs environnementaux

<u>Dimension physique et sensorielle</u>	(I 144-147) « On s'appuie beaucoup sur les photos des familles. En fait dans l'éveil de coma ce qui est assez significatif c'est que vous venez dans les chambres, bon selon le contexte familial bien sûr, mais vous avez énormément de photos,	(I 168-170) « On travaille beaucoup avec les objets personnels et les photos des patients, souvent ça réveille beaucoup plus de chose que ce que l'on peut leur proposer car c'est des choses significatives pour eux, qu'ils connaissent »	(I 157) « J'essayais de récupérer des photos de la famille, je récupérais des sons des trucs comme ça »  (I 338-340) « On a utilisé à un moment le robot Paro, c'est un robot phoque qui, quand tu le	<b>Le patient en éveil de coma a besoin de repères. La chambre du patient en éveil de coma doit être investi par des photos de l'entourage, par des objets qui sont symboliques pour le patient. Il s'agit aussi</b>
--	--	---	---	--

	<p>énormément de stimulations même olfactives avec les parfums préférés du patient ».</p> <p>(1 157-158) «Certains familles à titre d'exemple vont ramener pour leur proche des couettes, des polaires des photos comme on l'a dit »</p> <p>(1 161-163) « Libre à la famille d'aménager la chambre car en fait il n'y a pas de restrictions si ce n'est alimentaire, mais sinon il n'y a vraiment aucune restriction »</p> <p>(11733-174) « On peut proposer à la famille de ramener les objets significatifs quels qu'ils soient »</p> <p>(1 137-140) « Par exemple, vous avez des personnes en salle vous</p>	<p>(1 172-174) «On leur met peu la télé car c'est des patient fatigables donc on limite le temps de télé mais quand on leur met on essaye de leur mettre des choses qu'ils appréciaient avant l'accident»</p> <p>(1 226-229) « On essaie toujours d'être vigilant par exemple si c'est quelqu'un qui est négligent gauche ou droite on va essayer de positionner son mobilier différemment, de s'orienter avec lui pour communiquer différemment, ou alors on va faire attention à la chambre qu'on lui donne, et du coup de choisir la chambre en fonction de l'emplacement de la télé par exemple le WC »</p> <p>(1 234-236) «Adapter au niveau de la salle de bain soit de limiter les</p>	<p>caresses fait des sons, des bruits, etc, mais si tu le caresse pas il se passe rien. Donc du coup on l'a utilisé avec un patient »</p>	<p><b>d'adapter l'environnement physique et même toute stimulation sensorielle en fonction d'un éventuel déficit de type héminégligence, en veillant à positionner par exemple les photos, les objets ou la télévision du côté non négligent.</b></p>
--	---	---	---	---

	<p>pourrez rien faire avec leurs membres supérieurs, ils auront très peu d'initiation de mouvement, et au final vous allez devant un lavabo vous tenez un rasoir une mousse à raser il va le faire quasi spontanément, et là c'est très intéressant en fait ».</p>	<p>choses pour qu'il soit bien repérer dans les étapes qu'il faut faire dans la toilette, l'habillage, les soins d'apparences »</p>		
<p><u>Dimension familiale</u></p>	<p>(1 191-193) « Chaque semaine il y a des réunions où il y a ce qu'on nomme les rencontres famille, donc on a différents rendez-vous famille qui permettent de dire où nous en sommes, les objectifs ».</p> <p>(1 204-205) « une personne qui était très proche de sa famille ou qui a des simulations connues de</p>	<p>(1 175-177) «On faisait beaucoup de séances avec les familles car ça faisait sortir plus de réactions avec le patient parce que c'est des gens qui connaît donc il y avait plus de réaction avec eux».</p> <p>(1 184-190) «On a beaucoup plus de contacts en éveil effectivement qu'en rééducation classique [...]. Du coup ce qu'on fait à l'arrivée</p>	<p>(1 154-155) « J'ai eu le cas d'un patient qui quand il entendait la voir de sa fille, il réagissait, il y avait un sourire »</p> <p>(1 286-287) « Je le faisais de façon informel et voilà je disais à la famille si vous avez besoin vous m'envoyez un mail »</p>	<p><b>Il existe une réelle collaboration entre les ergothérapeutes et même l'ensemble des thérapeutes avec la famille, que ça soit sous la forme de réunions, ou simplement de carnet de communication avec différentes informations au</b></p>

	<p>sa part avec sa famille c'est bien plus positif »</p>	<p>du patient c'est qu'on rencontre la famille dans les deux premiers jours et on fait ce qu'on appelle nous le questionnaire famille donc ça reprend un petit peu toutes les habitudes antérieures de vie du patient, ce qu'il aimait, donc ça nous permet de travailler un petit peu là-dessus ensuite ».</p> <p>(1 190-194) « Mais ça nous permet aussi d'expliquer à la famille le fonctionnement de notre service, comment on travaille, d'expliquer un petit peu ce qu'est l'éveil, les différentes phases de l'éveil, on leur remet un petit livret en fait qui explique tout cela et on leur remet aussi un livret qui explique pourquoi limiter le temps de télé, la fatigabilité de la personne, limiter les stimulations tous en même temps »</p>	<p>(1 308-312) « C'est primordial et c'est d'ailleurs pour ça qu'on a des cahiers de communication avec la famille, des cahiers de communication avec le patient, on avait même aussi des espèces de journaux de bords pour nos patients en éveil. En fait chaque professionnels notaient ce qu'il se passait dans la journée pour que la famille quand ils rentraient le soir ils pouvaient lire ce qu'il s'est passé avec leur proche »</p>	<p><b>quotidien sur l'évolution du patient.</b></p> <p><b>Par ailleurs, la présence de la famille auprès du patient a énormément d'influence sur ce dernier, fait naître davantage de réactions, des attitudes bien différentes.</b></p>
--	--	--	---	--

		<p>(I 196-200) « on les voit à 15 jours après l'entrée du coup ça nous permet déjà de leur faire un premier retour sur ce qu'on a fait, sur ce qu'on a évalué, sur les bilans qu'on a pu faire et ce qu'on en a retiré, et on les voit en général tous les mois après derrière pour leur expliquer, jusqu'à ce que le patient soit passe en rééducation ou dans un autre service »</p> <p>(I 206-211) «Ce qu'on fait aussi je l'ai pas dit mais c'est qu'en chambre on met un carnet famille en place, et du coup en fait ça leur permet eux d'écrire ce qu'ils visualisent pendant les visite, et ça nous permet nous aussi de leur mettre des petites infos. On écrit pas tous les jours ce qu'on fait mais quand il y a eu une avancée ou un code de communication</p>		
--	--	---	--	--

		<p>trouvée par exemple on leur écrit dans le carnet famille ».</p> <p>(1 213-217) « Quand on coince ça peut parfois être aussi l'élément qui va déclencher des choses chez la famille, et de toute façon on le voit quand on est en séance avec la famille la personne qu'elle communique un peu ou pas va être totalement différente dans ses attitudes dans son comportement quand les proches sont là et quand elle lui parle ».</p> <p>(1 211-213) « des fois elle va être aidante parfois elle ne va pas l'être car parfois c'est compliqué aussi de faire avec les familles »</p>		
<u>Limites institutionnelles</u>	(1 126-129) les « Il y a les difficultés liés à chaque établissement en terme de	(1 236-237) « Dans l'aménagement de la chambre il	(1 233-235) « Les services en soit sont pas du tout réfléchis pour adapter beaucoup de	<b>Si l'on excepte les photos des familles, en terme d'aménagement les chambres</b>

	<p>matériels, de moyens [...] les installations nécessitant un matériel spécifique qui n'est pas toujours évident à mettre en place»</p> <p>(1 154) « Les chambres elles sont toutes standards »</p> <p>(1 193-195) « Avant les conditions sanitaires ce qu'on m'a fait comprendre c'est que y avait sans cesse de la famille, des proches au sein du service, et que maintenant c'est que deux visites par semaine »</p> <p>(197-200) « ça biaise énormément les accompagnements, ça vient réduire aussi beaucoup de stimulations que les familles peuvent faire elle-même avec leur proche , ça biaise aussi la</p>	<p>n'y a pas énormément de choses car c'est très médicalisé »</p>	<p>choses. Il n'y a rien de plus ressemblant à une chambre d'hôpital qu'une chambre d'hôpital »</p> <p>(247-248) « Le problème c'est que, dans ces structures-là, tu es avant tout dans du soin médical, c'est-à-dire que ça doit répondre à un besoin médical »</p> <p>(1 266-269) « Oui on travaillait avec les familles mais les familles souvent elles venaient après 17 heures, toi en service de rééducation t'es plus là, t'as plus le droit d'être là ; bon moi des fois je restais plus longtemps si justement je voulais voir les familles, mais du coup c'est jamais des temps vraiment formels »</p>	<p><b>sont complètement neutres : elles restent des chambres d'hôpital, des chambres médicalisées. Cela peut sembler-t-il créer ainsi un réel obstacle au niveau des stimulations de l'éveil et la récupération de repères chez le patient. Il y a aussi les freins liés aux conditions sanitaires actuelles empêchant les familles de venir quand elles le souhaitent, ou encore des difficultés d'ordre institutionnelles suivant les structures pour prendre le temps de rencontrer les proches et d'échanger avec eux.</b></p>
--	---	---	--	--

	prise d'informations, et donc tous ces genre de choses deviennent très compliqués avec les conditions sanitaires actuelles ».			
--	---	--	--	--

**Ergothérapie et éveil de coma : La place des facteurs environnementaux dans l'accompagnement transdisciplinaire des patients traumatisés crâniens en phase d'éveil de coma**

**Occupational Therapy and coma awakening : The place of environmental factors in the transdisciplinary support of brain injured patients in the awakening phase of coma**

**RESUME**

**Contexte :** Les récents progrès en réanimation ont permis d'augmenter les chances de survie des patients ayant subi un traumatisme crânien sévère. A la sortie du coma, certains patients vont traverser différents états de conscience altérée. Accueillis dans des services spécialisés, ils se retrouvent dans un environnement inconnu et sont au cœur d'une prise en charge transdisciplinaire spécifique. L'ergothérapeute fait partie intégrante de cette transdisciplinarité et participe aux stimulations sensorielles individualisées, en tenant compte des facteurs personnels du patient. **Objectif :** Explorer l'importance accordée aux facteurs environnementaux du patient par les ergothérapeutes intervenant en éveil de coma afin d'augmenter le niveau d'éveil du patient. **Méthode :** Des entretiens semi-structurés sont réalisés avec trois ergothérapeutes ayant une expérience auprès de patients en éveil de coma, afin d'identifier leurs approches et les liens avec l'environnement du patient. **Résultats :** Les trois ergothérapeutes affirment qu'un environnement significatif, investi par la famille, a une réelle influence sur le niveau d'éveil des patients. Une collaboration avec les proches s'avère alors déterminante pour optimiser l'accompagnement de ces patients. Cependant, des biais institutionnels sont considérables et constituent un obstacle au niveau de l'adaptation de l'environnement. **Conclusion :** Considérer la personne dans sa globalité, en intégrant notamment toute sa sphère environnementale comme sa famille, relève de l'approche transdisciplinaire des patients traumatisés crâniens en éveil de coma. Bien que des limites institutionnelles existent, il est important que le patient, dépourvu de tous repères, se retrouve dans un environnement stimulant et individualisé.

**Mots clefs :** Ergothérapie, éveil de coma, traumatisés crâniens, facteurs environnementaux, transdisciplinarité

**ABSTRACT**

**Context :** Recent progress in resuscitation increase the chances of survival for patients with severe head injuries. After a coma, some patients will experience different states of altered consciousness. Treated in specialised services, they find themselves in an unfamiliar environment and become at the heart of a specific transdisciplinary care. The occupational therapist is the cornerstone of this transdisciplinarity and contributes in individualised sensory stimulation, taking into account the patient personal factors. **Objective :** Explore the importance given to the patient environmental factors by occupational therapists working in a coma awakening to increase the patient level of awakening **Method :** Semi-structured interviews were conducted with three occupational therapists who had experience with patients up from a coma, to identify their approaches and the links with the patient environment. **Results :** The three occupational therapists affirm that a meaningful environment, invested by the family, has a real influence on the level of awakening of the patients. Collaboration with the family is therefore crucial to optimise the care support for these patients. However, there are a number of institutional biases which constitute an obstacle to the adaptation of the environment. **Conclusion :** Considering the person as a whole, and particularly the personal environmental sphere such as the family, is part of the transdisciplinary approach to brain injured patients in coma. Although there are institutional limits, it is important that patients, away from their usual surroundings, finds themselves in the most stimulating and individualised environment

**Keys words :** Occupational therapy, coma awakening, head injury patients, environmental factors, transdisciplinarity