

Résumé

L'ensemble des études portant sur la phase d'éveil de coma post-traumatique souligne les différentes modalités de cet éveil, dont le pronostic est incertain et au cours duquel le patient conserve une communication, quelle qu'elle soit (archaïque ou plus ou moins élaborée).

L'objectif principal de toute l'équipe pluridisciplinaire consiste à développer, en collaboration et avec cohérence, cette communication au travers d'une prise en charge globale, adaptée au patient et dans laquelle la famille apporte le versant affectif indispensable.

La place de l'orthophoniste, au sein de l'équipe, se définit alors en tant que thérapeute de la communication ; son intervention précoce (nuancée selon le type d'éveil), avant même que soient objectivées les manifestations d'une conscience et d'une communication verbale, contribue à aménager un environnement riche, stimulant et signifiant, dans lequel le patient puisera lui-même les sources de sa restructuration.

Summary

In the literature concerning the post-coma phase following traumatic brain injury, there is general agreement on the fact that this phase can take on many different aspects. The prognosis is almost always uncertain even though it seems the patient maintains a certain kind of communication (archaic or elaborated).

The aim of the entire staff is to develop this communication within a program of a global care. This program must be adapted to the patient, with the collaboration of the family who provides the affective atmosphere.

The speech therapist operates in the staff as a communication therapist. His/her intervention, depending on the type of post-coma phase, is important at a very early stage, even before expressions of consciousness or verbal communication appear. It consists of creating a rich, stimulating and meaningful context which will help the patient in his restructuring process.

Pascale ROGER-DALBERT
Orthophoniste
Centre Médical de l'Argentière
Avoize,
69610 Sainte-Foy l'Argentière

Christine BRET
et Thierry DELESTRADE
Orthophonistes diplômés
en juillet 94
ayant réalisé leur Mémoire
sur la période d'éveil de coma

L'ORTHOPHONISTE EN SERVICE DE POST-RÉANIMATION

**par Pascale ROGER-DALBERT, Christine BRET
et Thierry DELESTRADE**

Mots-clés : Neurologie - Éveil de coma - Communication - Intervention précoce - Adulte - Orthophonie - Équipe pluridisciplinaire - Famille.

Key Words : Neurology - Post-coma phase - Communication - Early intervention - Adult - Speech therapist - Staff - Family.

De nombreux auteurs ont souligné l'importance d'une prise en charge spécifique précoce des patients en phase d'éveil de coma. Ceci afin de proposer un contexte restructurant et de déceler, favoriser toute manifestation d'une communication, quelle qu'elle soit*.

La place de l'orthophoniste au sein de l'équipe pluridisciplinaire en service de post-réanimation se définit alors en tant que thérapeute de la communication.

Son intervention auprès du patient est nuancée selon le type d'éveil, avant même que soit objectivée l'expression d'une conscience, en l'absence de communication verbale.

Cette démarche est indissociable d'une collaboration étroite avec l'équipe et la famille.

Les différents éveils

Afin de délimiter ce qu'on appelle la phase d'éveil, nous retiendrons la définition d'E. Richer* : *«l'éveil commence à l'ouverture des yeux et finit à la prise de conscience de soi»*.

La diversité des modalités d'éveil, de l'état végétatif transitoire au comportement confus, agité, nous amène à considérer prudemment toute expression de la conscience, et à éviter d'interpréter trop hâtivement une absence de communication.

En ce qui concerne les patients peu relationnels, on peut dissocier :

Les états de mutisme et en particulier le «locked in syndrome»* : devant une apparente absence d'expression de la conscience, c'est à l'interlocuteur de mettre à la disposition de la personne un moyen de communication. Ceci peut se faire par le biais d'un code interprétable qui permet de rejoindre les systèmes traditionnels de communication.

Les états hyporelationnels : les réponses à l'ordre simple sont inconstantes, ne peuvent pas être utilisées pour établir un code mais elles permettent de mettre en évidence une certaine perception avec réaction au monde, même fluctuante. Ces réponses sont objectivables dans le cadre de stimulations/réponses.

Les états intermédiaires entre les états hyporelationnels et les états végétatifs : la perception se manifeste par des réactions de l'ordre de l'émotionnel : sourires, orientation du regard à l'appel du nom, grimaces, pleurs, mais il n'existe pas de réponse à l'ordre simple. L'interprétation des signes est aléatoire en dehors des signes émotionnels reconnus dans une communication non-verbale. Ces manifestations s'inscrivent sur un mode perception/réaction.

Les états végétatifs : qu'en est-il de la perception, des sensations ? en effet il existe des réactions, mais elles sont ininterprétables et n'entrent dans aucun mode de communication habituel.

Quant aux patients confus, agités ou non, qui reprennent une communication verbale, ils n'en restent pas moins perturbés dans leur conscience de soi, du monde. On peut dire qu'ils ont repris une certaine connaissance, avec récupération de fonctions instrumentales (langage, mémoire,...) mais nous avons un accès limité à leur véritable conscience. Ceci est très fréquent dans le cadre de manifestations du syndrome frontal car les déficiences cognitives bouleversent l'expression de la personnalité habituelle du sujet (apragmatisme, absence de critique...).

La prise en charge orthophonique s'appuie sur un canevas comportant différentes étapes :

- sollicitations sensorielles,
- recherche d'un code de communication,
- reprise d'une communication non verbale,
- reprise d'une communication verbale (orale et / ou écrite) qui est soit à stimuler en cas d'aspontanéité, soit à canaliser en cas de désinhibition. Mais si ce canevas nous semble représentatif de l'éveil, tous les patients n'en traversent pas systématiquement chaque étape, certaines pouvant d'ailleurs être concomitantes. On peut également assister à des évolutions s'arrêtant à telle ou telle étape sans atteindre la reprise d'une communication verbale.

*Berard E., 1994, Mathé J.F., 1986

*1993

*Syndrome de dé-efférentation (verrouillage)

L'aménagement de l'environnement

Dès l'entrée, l'orthophoniste rencontre la famille et lui demande une liste d'objets personnels (photos, cassettes de musique, objets, posters, parfum...) qui serviront de support aux sollicitations sensorielles mais qui peuvent également être disposés dans le champ visuel du patient pour recréer un environnement plus familier, riche et stimulant malgré les contraintes médicales (monitorages, perfusions, matériel de respiration, d'aspiration, de nutrition...).

Avec la liste des personnes proches, l'équipe constitue «la fleur relationnelle». Ce document est affiché en chambre afin que tout intervenant puisse resituer la personne dans son entourage et verbaliser des prénoms aux connotations affectives.

En cas d'éveil agité, un aménagement particulier peut être réalisé. C'est une installation sur lit au sol qui va favoriser la motricité archaïque (retournements, déplacements, reptation, repli en position foetale...) tout en évitant les chutes et les blessures contre les barrières. Cette installation évite également la mise en place de moyens de contention, et offre au patient une plus vaste surface d'évolution.

Un autre intérêt est de favoriser ainsi la régression qui caractérise cette période, avec un contact plus maternel avec le patient. Cette démarche est peu naturelle avec un adulte. Il est donc important de l'expliquer à la famille qui est invitée à adopter cette attitude, mais il faut également veiller à la mettre en garde et la guider pour aider le patient à sortir progressivement de cette phase. Cet aménagement s'effectue selon certaines indications et conditions (sevrage du respirateur, de la trachéotomie...).

Le programme de sollicitations sensorielles

Ce programme consiste en des sollicitations sensorielles et proprioceptives pratiquées en fonction de la meilleure vigilance, sur des durées adaptées à la tolérance et à la fatigabilité de chaque patient.

Avant d'aborder les sollicitations sensorielles, il nous paraît important de différencier le terme de sollicitation de celui de stimulation, souvent employé. Les stimulations se font en vue d'obtenir une réponse. Elles sous-tendent un certain activisme. Or, durant l'éveil, on est «dans l'attente de l'inattendu». «On sollicite une expression de la conscience plus qu'on ne stimule quelque chose qui ne fonctionne pas»*.

Ces sollicitations ont pour objectif une réafférentation sensorielle multimodale, dans une période où le patient est totalement déstructuré. Elles vont contribuer à reconstituer un environnement signifiant en étant ciblées sur tous les canaux sensoriels (auditif, tactile, olfactif, gustatif, visuel) et accompagnées le plus fréquemment possible d'une verbalisation. En effet, il est important «de mettre en mots» chaque action, afin de ne pas brusquer le patient, de le rassurer, de lui expliquer tout événement. Ces paroles peuvent permettre de rétablir une communication d'une part, mais surtout de redonner des repères tels que le temps, l'espace, les circonstances de l'accident pour qu'il se réapproprie son histoire. C'est pourquoi la place du dire, dans toute prise en charge est essentielle.

Dès l'entrée dans le service de post-réanimation, le kinésithérapeute, la psychomotricienne et l'orthophoniste effectuent ces sollicitations spécifiques qui complètent les sollicitations aspécifiques qui font partie de toute intervention auprès du patient (soins, toilette, visites...). Les réactions sont notées dans un cahier et chacun tente d'en analyser le caractère : sont-elles reproductibles, de façon constante ou non, varient-elles d'un moment à l'autre, sont-elles aléatoires ?... Les thérapeutes ont toujours à l'esprit les éventuelles limites qui vont perturber à la fois la réception de l'information mais également l'émission des signes.

Ces limites peuvent être :

- liées à la dysrégulation autonome (sueurs, hypersécrétions bronchiques...)
- médicales (hyperthermie, hypotension, déshydratation, dénutrition...)
- médicamenteuses (sédatifs, anticonvulsivants, myorelaxants...)
- sensorielles (hypoacousie antérieure ou traumatique, altération de l'acuité visuelle, troubles de la sensibilité, troubles olfactifs...)
- motrices (monoplégie, hémiplégie, tétraplégie, troubles oculomoteurs...)
- orthopédiques (paraostéopathies...)
- neuropsychologiques (agnosies, apraxies, troubles phasiques mnésiques, attention-

*Tasseau F., 1991

nels, difficultés dans le cadre d'un syndrome frontal comme les persévérations, les temps de latence, la lenteur idéatoire et gestuelle, l'apragmatisme...).

Le cahier d'observations

Tant que le patient ne s'exprime pas, un cahier est installé en chambre et permet à l'entourage et aux différents intervenants de noter les observations faites tout au long de la journée.

Cette mise par écrit incite l'interlocuteur à entrer dans une démarche d'observation attentive, et à déceler les manifestations ou réactions pouvant s'inscrire dans la reprise d'une communication verbale ou non verbale. Cette observation est d'autant plus difficile à décrire que l'état relationnel du sujet est limité à quelques réactions ou réponses sans possibilité d'établir un code de communication (états intermédiaires) ou totalement réduit aux réactions végétatives (état végétatif).

Ce cahier va permettre en outre à l'entourage d'entamer une réflexion, tout en participant à cette observation. Globalement, on relève dans ce cahier des annotations propres à chaque famille (par le style et le contenu) le plus souvent mélioratives (qui présentent sous un jour favorable). Certaines s'impliquent rapidement, d'autres, plus réservées, se contentent de le lire ou progressivement «jouent le jeu». Il est alors intéressant de noter, la plupart du temps, une évolution du discours, reprenant petit à petit des termes des intervenants pour exprimer leurs observations. Cet outil est un moyen d'aider les proches à se détacher d'une interprétation pour s'acheminer vers une analyse plus réaliste de la situation, et contribue ainsi à l'accompagnement pour un ajustement adapté.

La recherche d'un code oui/non

Devant une telle limite de la communication à laquelle l'entourage se trouve confronté quotidiennement, il faut penser très tôt, à l'établissement d'un code (non spécifiquement oral) accepté et assimilé par tous. Ce code peut reposer notamment, au départ, sur le regard, la motricité de la tête ou des membres, tout en prenant garde de différencier l'acte réflexe, automatique ou stéréotypé de l'acte volontaire et orienté.

Les différentes interprétations de chaque mouvement, quel qu'il soit, restent subjectives en raison de l'investissement de l'équipe et des projections individuelles de chacun. Les thérapeutes ont alors tendance à établir des relations de cause à effet entre les situations et les réactions entraînées. Cependant, ces dernières ne doivent pas être interprétées trop hâtivement tant que le patient n'est pas apte à les produire intentionnellement de façon reproductible et sans ambiguïté. Il arrive en effet que le patient puisse réaliser deux ordres distincts présentés de façon isolée, sans pouvoir les intégrer dans un code, ne pouvant pas se plier à deux consignes simultanées.

Établir un code, c'est poser les jalons d'une nouvelle communication avec la famille et l'équipe soignante. Après concertation, les intervenants vont retenir les deux mouvements indolores, à priori les plus signifiants, pour exprimer un acquiescement ou un refus, peu éloignés des positions de repos ou de confort, mais suffisamment distincts pour ne pas être confondus avec celles-ci. Il est nécessaire lorsque cela est possible, d'attribuer le «oui» et le «non» du code à des mouvements se rapportant à des parties différentes du corps afin d'en faciliter le décodage et la mémorisation*.

Lorsqu'un code semble être adapté, l'orthophoniste propose alors des exercices visant à entraîner le patient à l'utiliser et à en vérifier la fiabilité. Le code est alors affiché en chambre, noté dans le cahier d'observation, à l'intention des équipes et de l'entourage.

Bien que cette étape représente une importante avancée dans l'évolution de la communication, elle peut apparaître paradoxalement, frustrante par son aspect restrictif. Il faut donc être vigilant et intégrer le patient dans les conversations, dans les choix le concernant mais également dans le réinvestissement vis à vis de son histoire et du monde extérieur.

Rééducation plus spécifiquement orthophonique

La prise en charge précoce du patient en phase d'éveil s'attache donc essentiellement à la recherche d'une communication, tout d'abord en établissant un contact par des réactions aux sollicitations, ensuite en offrant au patient, tant que faire se peut, un moyen pour le sortir de l'isolement. Tout en ayant ces préoccupations, l'orthophoniste s'inté-

*Baumgarten A. (1992) et Morin N. (1992).

resse également à la motricité bucco-linguo-faciale, à la déglutition et à la phonation.

L'orthophoniste resitue le lieu de la parole (sphère bucco-pharyngo-laryngée) de même que la psychomotricienne reconstruit avec le patient l'image de son corps, son schéma corporel ayant été perturbé par le traumatisme crânio-encéphalique*.

Un travail de sollicitations tactiles au niveau du visage (compresses, abaisse-langue, glaçon parfumé, auto-exploration avec la main du patient) permet une réafférentation de cette zone tout en recherchant une motricité active en vue de l'articulation et de la déglutition.

Les séances avec pose de la valve de phonation sur la canule de trachéotomie sont effectuées en présence de l'infirmier qui réalise, si nécessaire, les aspirations endotrachéales. Il en est de même pour les premiers essais de déglutition.

Au fur et à mesure de la révélation des troubles, un travail plus spécifique porte sur les troubles phasiques, les dysarthries, la dyspnée, les dysphonies, les troubles des conduites verbales, du raisonnement, tout en tenant compte des troubles associés tels que la confusion, les troubles mnésiques, la désorientation temporo-spatiale, les agnosies, apraxies, les troubles du comportement (opposition, déni, repli sur soi...).

Lorsqu'il existe une importante dysarthrie, sans atteinte du langage écrit, un matériel de communication peut être adapté en fonction des possibilités motrices fonctionnelles et des troubles neuro-orthopédiques. Ceci se fait avec l'aide de l'ergothérapeute.

Place de l'orthophoniste auprès de la famille et de l'équipe

Dès l'entrée du patient en post-réanimation l'équipe a le souci d'accueillir la famille et de l'informer des différentes interventions auprès du patient (lettre d'accueil). L'orthophoniste rencontre si possible la personne référente de l'entourage familial afin de lui demander la liste d'objets personnels. C'est l'occasion d'expliquer en quoi consistent les sollicitations. Très souvent en effet, l'intervention de l'orthophoniste revêt une signification «magique» laissant présumer une reprise évidente de parole/langage. Cette première rencontre permet de resituer notre approche dans le cadre d'une observation détaillée, rigoureuse, à la recherche des moindres réactions, en se détachant des tentations d'interprétation.

La famille est invitée à participer à cette observation tout en gardant un comportement naturel de relation affective. Ceci contribue à aider chacun à s'adapter à une évolution lente, au jour le jour, suivant le rythme et l'état relationnel du patient.

Pour les proches, cette attitude est d'autant plus difficile à acquérir que, dès l'entrée en Centre de Rééducation, ils raisonnent d'emblée en fonction d'une récupération et d'un pronostic sur lesquels l'équipe ne peut honnêtement pas se prononcer.

Au fur et à mesure de l'évolution, lorsqu'une communication devient de plus en plus compréhensible mais que d'autres perturbations se révèlent, l'orthophoniste explique à l'équipe et à la famille les différents troubles et peut être amené à donner des conseils pour éviter, autant que faire se peut, des situations de mise en échec (utiliser au mieux le code en posant des questions fermées, canaliser un discours trop fluent, ou, au contraire, stimuler en cas d'aspontanéité, se placer du meilleur côté en cas d'hypoacousie ou d'amputation du champ visuel...).

Enfin, au sein de l'équipe, comme tout autre intervenant, l'orthophoniste peut, par ses réflexions et ses critiques, permettre une remise en question. C'est la diversité des regards qui entretient cette démarche nécessaire pour éviter de tomber dans les habitudes.

Conclusion

Cette approche des patients qui sont la plupart du temps dans un état «d'apparente incommunicabilité», s'appuie sur de nombreuses expériences et convictions, à savoir qu'il faut aider le patient à se restructurer dans un contexte rassurant. Elle peut cependant paraître empirique car aucun moyen objectif, ni aucune étude en double aveugle ne nous permettent d'en évaluer réellement l'efficacité. Outre cet empirisme, de nombreuses questions surgissent, auxquelles l'orthophoniste se trouve directement confronté :

- lors de la situation de sollicitations, qu'en est-il de l'intrusion dans la vie de l'autre, alors que le patient ne peut pas donner son avis ?
- quelles sont les limites de l'objectivité tant souhaitée, dans la recherche d'une com-

munication qui demande à chacun de s'investir et de s'impliquer de façon forcément subjective à un niveau relationnel ?

- qui est la famille ? qui est le meilleur référent dans l'entourage ?

- en cas d'absence d'entourage (patient isolé affectivement et socialement), comment appréhender au mieux la prise en charge ?

- comment gérer un travail de deuil de la relation alors que persiste la présence physique de la personne en état végétatif chronique ?

- comment organiser le temps de prise en charge sachant que d'autres patients motivés et demandeurs pourraient peut-être mieux bénéficier de toute la disponibilité du service d'orthophonie ?

C'est l'expérience du programme spécifique des patients en état végétatif qui nous a permis, entre autres, de dresser un cadre de prise en charge avec un protocole incluant d'une part, un contrat avec la famille et, d'autre part, une durée limitée de sollicitations spécifiques (3 mois) avec recueil rigoureux des observations.

Ce cadre est important, pour tous et permet de cheminer ensemble vers la constatation d'un diagnostic. Ce n'est qu'au fur et à mesure de l'ajustement de la famille mais aussi de l'équipe que l'on pourra établir un consensus en ce qui concerne les soins à apporter.

Cette démarche particulière avec les patients dont il faut faire le deuil de la relation, nous a amenés à reconsidérer la notion de conscience et de ses différentes modalités d'expression. Cette préoccupation rejoint les interrogations posées dans d'autres domaines de l'orthophonie : autisme, personne âgée, démences,... et une réflexion avec d'autres spécialistes nous permettrait d'approfondir et d'appuyer notre conviction ; «l'absence d'expression de la conscience n'est pas suffisante pour affirmer l'absence de conscience».

Bibliographie

- BARAT, M. et MAZAUX J.-M. (1986). Rééducation et réadaptation des traumatisés crâniens, Paris : Masson, 197 p.
- BAUMGARTEN A. et MORIN N. (26/27 nov. 1992). «Le rétablissement de la communication chez le traumatisé crânien en phase d'éveil», Actes des cinquièmes entretiens de l'Institut de Garches (organisés avec l'A.G.E.F.I.P.H.), CNIT Paris La Défense.
- BERARD E., TASSEAU F., DUBOIS P. et ROGER-DALBERT P., (1994). «Comas, états végétatifs et rééducation», Editions Techniques - Encyclopédie Médico-chirurgicale (Paris-France), *Kinésithérapie Rééducation fonctionnelle*, 26-495-A-10, 6 p.
- BOUCAND, M.-H. (1993). Une éthique en rééducation ? Actes du colloque des 11 et 12 juin 1993, Hôpital Renée Sabran, Hospices civils de Lyon, Editions Ecole Nationale de la Santé Publique.
- BRET, C. et DELESTRADE T. (1994). Prise en charge précoce de l'éveil de coma de l'adulte après traumatisme crânio-encéphalique grave : l'orthophoniste, l'équipe, la famille, Mémoire d'orthophonie, Lyon.
- COLOMBEL J.-C. et Coll. (1993). «L'éveil post-traumatique et l'enfant de la nuit», *Agressologie*, 34, 3, 123-129.
- CURRALUCCI H. et ALESSANDRI, H. (1990). «Communication autour de l'éveil», *Agressologie*, 31, 9, 593-596.
- DESTAILLATS J.-M. (26-27 nov. 1992). «Le soutien de la famille», Actes des cinquièmes entretiens de l'Institut de Garches (organisés avec l'A.G.E.F.I.P.H.), CNIT Paris La Défense.
- GROSCLAUDE, M. et Coll. (Oct. 1987). «Coma et réanimation : l'expérience du trou», Communication 6^e symposium des hôpitaux de Berck.
- GUERIT J.-M. (1990). «Les comas». *La recherche*, vol. 21 (n° 224), 1026-1036.
- MATHE J.-F. (Sept. 1991). «Approche neuropsychologique de l'éveil des comas traumatiques», *Neuropsychologie*, vol. 6 (n° 8), 416-436.
- MATHE J.F. (1986). «Les techniques d'éveil ? Pourquoi ? Comment ? Pour qui ?» *J. Readapt. Med.*, 6, 2, 62-65.
- MONDAIN-MONVAL J. (1991). «Le traumatisé crânien et sa famille», Traumatisme crânien grave et médecine de rééducation, Paris : Masson, 319-323.
- OPPENHEIM-GLUCKMAN, H. et coll. (1993). «Conscient, inconscient, non conscient et comas», *Agressologie*, 34, 3, 147-151.
- RICHER, E. et coll. (21 mai 1993). «Prise en charge des traumatismes crânio-encéphaliques à la phase confusionnelle d'éveil de coma», *Actes de neuropsychologie appliqués à la communication*, Besançon.
- TASSEAU, F. et coll. (1991). Etats végétatifs chroniques, Paris : Editions Ecole Nationale de la Santé Publique, 170 p.
- VAN EECKHOUT, P. et coll. (1992). «Réveils de comas et approches relationnelles : quand et comment intervenir ?», *Entretiens d'orthophonie*, 205-211.