

Mlle DORNET
Amandine

Travail de Fin d'Etudes
-
Diplôme d'Etat Infirmiers

*« Locked-in syndrome :
Regardons-nous pour communiquer »*



Promotion Aquarelle 2006-2009
IFSI « Albert Schweitzer »

*

*

Il s'agit d'un travail personnel effectué dans le cadre d'une scolarité à l'ISFI Albert Schweitzer et il ne peut faire l'objet d'une publication en tout ou partie sans l'accord de son auteur et de l'ISFI

*

*

*

*

Je tiens à remercier l'équipe pédagogique de mon institut de formation pour m'avoir guidé dans l'élaboration de ce mémoire.

Je remercie également les lieux ayant participé aux différentes recherches de ce travail.

Je remercie aussi ma famille et mes amis pour leur aide, patience et soutien.

*

*

SOMMAIRE

| | |
|---|-------------|
| Introduction..... | P 1 |
| Problématique..... | P 2 |
| Cadre conceptuel..... | P 5 |
| I) Définition des pathologies neurologiques en lien avec le locked-in syndrome..... | P 5 |
| 1) Le coma..... | P 5 |
| 2) L'aphasie..... | P 5 |
| 3) L'accident vasculaire cérébral..... | P 6 |
| 4) Le locked-in syndrome..... | P 6 |
| 4.1) Définition et généralités..... | P 6 |
| 4.2) L'épidémiologie..... | P 7 |
| 4.3) Les étiologies..... | P 7 |
| 4.4) La sémiologie..... | P 7 |
| 4.5) Le concept historique..... | P 7 |
| 4.6) L'évolution..... | P 8 |
| 4.7) Le traitement..... | P 8 |
| 4.8) La qualité de vie..... | P 9 |
| II) La communication avec un patient présentant un locked-in syndrome... P 9 | |
| 1) Quelques définitions..... | P 10 |
| 2) La relation soignant / soigné..... | P 10 |
| 2.1) La relation avec un patient présentant un locked-in syndrome..... | P 10 |
| 2.2) Le prendre soin..... | P 11 |
| 2.3) Les moyens de défense des soignants..... | P 11 |
| 2.4) L'humanité..... | P 12 |
| 2.5) Les moyens de communications avec un patient présentant un locked-in syndrome..... | P 12 |
| a) La personne présentant un locked-in syndrome lors de la phase de récupération cérébrale..... | P 13 |
| b) La personne présentant un locked-in syndrome lors de la phase de récupération motrice..... | P 13 |
| c) La communication non verbale..... | P 14 |
| d) Une bonne installation..... | P 14 |
| 2.6) La différence entre des émotions et des sentiments..... | P 15 |
| 2.7) Le lien entre émotion et communication..... | P 15 |
| Méthodologie de l'enquête..... | P 16 |
| I) La population..... | P 16 |
| II) L'outil..... | P 16 |
| III) Le pré-test..... | P 17 |

| | |
|--|-------------|
| IV) Les limites..... | P 17 |
| | |
| L'analyse..... | P 18 |
| I) Les données épidémiologiques..... | P 18 |
| II) Le locked-in syndrome..... | P 19 |
| 1) Les personnes connaissant le locked-in syndrome et le nombre de patient pris en charge atteint de ce syndrome..... | P 19 |
| 2) La définition du locked-in syndrome..... | P 19 |
| 3) La formation sur le locked-in syndrome..... | P 19 |
| III) La communication avec une personne ayant un locked-in syndrome... P 20 | |
| 1) L'importance de la communication dans les soins..... | P 20 |
| 2) La définition de la communication avec un patient ayant un locked-in syndrome..... | P 20 |
| 3) Les moyens de communication..... | P 21 |
| 4) Les limites de la communication..... | P 22 |
| IV) Les émotions..... | P 22 |
| 1) Les émotions ressenties par les soignants, sur une période d'un mois auprès d'un patient ayant un locked-in syndrome..... | P 22 |
| 2) Les moyens de défense..... | P 23 |
| 3) Les réunions d'équipe..... | P 24 |
| V) La remarque..... | P 25 |
| VI) La confirmation de l'hypothèse..... | P 25 |
| La conclusion..... | P 26 |
| La bibliographie..... | P 27 |
| Annexe 1 : La présentation complète de la situation..... | P 28 |
| 1) La présentation du service..... | P 28 |
| | |
| 2) La présentation du patient, Mr R..... | P 29 |
| 3) La situation rencontrée..... | P 31 |
| Annexe 2 : L'échelle de Glasgow..... | P 33 |
| Annexe 3 : Le locked-in syndrome en chiffre..... | P 34 |
| 1) Proportion homme/ femme..... | P 34 |
| 2) Origines du locked-in syndrome..... | P 34 |
| 3) Lieu de vie des locked-in syndrome..... | P 34 |
| Annexe 4 : « Comment les patients LIS communiquent-ils ? »..... | P 35 |
| Annexe 5 : Le concept historique..... | P 36 |
| Annexe 6 : « Quelle vie après le locked-in syndrome ? »..... | P 37 |
| Annexe 7 : La définition du prendre soins selon le professeur Morel..... | P 44 |
| Annexe 8 : Le questionnaire..... | P 45 |
| Annexe 9 : Les grilles de dépouillement..... | P 50 |
| 1) La grille de dépouillement des questions fermées..... | P 50 |
| 2) La grille de dépouillement des questions ouvertes du centre médical privé..... | P 54 |
| 3) La grille de dépouillement des questions ouvertes de l'hôpital public..... | P 57 |
| 4) La grille de dépouillement des questions ouvertes reprenant les 2 lieux..... | P 59 |

| | |
|--|------|
| Annexe 10 : Les diagrammes du questionnaire..... | P 61 |
| 1) Connaissez-vous le locked-in syndrome ?..... | P 61 |
| 2) Les émotions ressenties dans le mois écoulé..... | P 61 |
| 3) Les moyens mis en place lors du ressenties de ces émotions..... | P 62 |
| 4) Les formations eues sur le locked-in syndrome..... | P 62 |

Introduction

Dans le cadre de mon TFE, j'ai choisi d'aborder le thème du rôle infirmier dans la communication auprès d'un patient ayant un locked-in syndrome.

Pour introduire mon sujet, je vais vous présenter quelques épidémiologies des pathologies les plus rencontrées en neurologie en lien avec le locked-in syndrome :

- Les traumatismes crâniens: En France l'incidence est de 150 à 300 pour 100 000 habitants. Le taux de mortalité est de 7 à 17%. Il y a 80% de traumatismes légers, 11% de traumatismes modérés et 9% de traumatismes graves.
- Accident Vasculaire Cérébral (A.V.C): 2 à 5% des personnes atteintes d'A.V.C sont âgées de plus de 60 ans. Dans les AVC ischémiques, il y a 20% de mortalité à 1 mois, 25 à 40% à 1 an et 60% à 3 ans.

Ayant effectué mon stage de 1ère année en service de neurologie, j'ai pu observer des situations où la communication entre soignant et soigné était compliquée. En effet, j'ai rencontré ces situations qui restent, aujourd'hui pour moi, encore difficiles.

A l'heure où de multiples moyens de communications sont disponibles (téléphone portable, internet ...), beaucoup de personnes ne peuvent toujours pas communiquer (personnes ayant un locked-in syndrome, une sclérose latérale amyotrophique, coma et A.V.C). J'ai constaté lors de mes stages que le locked-in syndrome, ainsi que la prise en charge du relationnel face à cette maladie étaient encore inconnus de beaucoup de soignants.

Ainsi, pour mon travail de fin d'études, il m'a semblé nécessaire d'orienter ma réflexion sur la prise en charge des infirmières concernant la communication auprès d'un patient ayant un locked-in syndrome

Quelle est la prise en charge relationnelle auprès d'un patient ayant un locked-in syndrome ?

D'abord, je vous exposerai la problématique. Je m'interrogerai, dans cette partie, sur les connaissances des professionnels en matière de communication ainsi que la gestion de leurs émotions. Ensuite, dans mon cadre conceptuel, je développerai le locked-in syndrome, sa prise en charge et le lien entre communication et émotion. Puis, dans ma méthodologie

d'enquête j'expliciterai la population ciblée, l'outil et les limites de mon enquête. Enfin, dans une dernière partie, je vous ferai part de l'analyse des données qui m'a permis d'effectuer une confrontation entre mon cadre conceptuel et les résultats de l'enquête ainsi qu'une confrontation entre les résultats de l'enquête et mon hypothèse.

LA PROBLEMATIQUE E

Le thème de mon TFE part d'une expérience vécue en stage, lors de ma 1ère année de formation infirmière (4ème stage) dans un service de neurologie d'un hôpital public du Val d'Oise (95). Vous retrouverez, en *ANNEXE 1 “la présentation complète de la situation”*.

Les pathologies prises en charge sont un AVC, un traumatisme crânien, un hématome cérébral, une hémorragie méningée, une tumeur cérébrale, une sclérose en plaque, une épilepsie et un bilan de démence.

C'est dans ce service que j'ai rencontré pour l'unique fois un patient présentant un locked-in syndrome depuis 6 mois. Ce syndrome étant la conséquence d'un AVC ischémique du tronc cérébral et du cervelet dû à un trombus intra-cardiaque. En le voyant pour la première fois, je n'ai pas compris ce qu'il avait. Je me suis sentie gênée, je ne savais pas vraiment comment m'y prendre avec lui.

C'était également la première fois que je rencontrais un patient qui nécessitait autant de soins techniques.

Ce patient était alité, alimenté par une gastrostomie et il était également trachétomisé. Son alitement a provoqué d'importants escarres au sacrum, cuisses et aux talons qui nécessitaient des soins d'une durée totale de 1H30. Ces soins mobilisaient deux à trois soignants. Ce patient avait des séances d'ergothérapie, de 30 minutes par jour, du lundi au vendredi.

Au moment de mon stage, seules ses paupières bougeaient pour communiquer. Il commençait juste à bouger légèrement l'index et le majeur gauche pour se faire comprendre.

A la fin du premier soin auquel j'ai assisté, j'ai interrogé les infirmières pour connaître la pathologie du patient. Elles m'ont expliqué qu'il ne pouvait plus bouger mais qu'il avait pleine conscience et qu'il ressentait la douleur. Il présentait un **locked-in syndrome**.

Les infirmières m'avaient fait part de leurs souffrances par rapport à ce patient. Elles se sentaient dépassées. Elles avaient des difficultés à s'occuper de lui parce qu'elles ne connaissaient pas très bien ce syndrome. En effet, c'était le premier patient qu'elles prenaient en charge pour ce syndrome. Aucune réunion interdisciplinaire n'était prévue afin de verbaliser ses souffrances. Elles ne pouvaient pas parler de leurs ressentis en équipe complète mais pouvaient seulement les verbaliser, en partie, lors des transmissions orales.

Cependant, selon moi, cela n'est pas suffisant.

Cette première rencontre avec ce patient était d'autant plus difficile pour moi que je n'avais pas beaucoup d'expérience. De plus, j'ai également ressenti une gêne lorsque j'ai voulu demander des informations aux infirmières. Je n'ai pas insisté sentant beaucoup d'émotions de leur part.

Intéressée par ce syndrome, j'ai demandé aux infirmières si je pouvais observer une séance d'ergothérapie, séance qui aide le patient à mieux communiquer avec un système informatique nommé "Clavico" (cf cadre conceptuel). Avant que la séance ne commence, quinze minutes ont été nécessaires pour installer le patient.

En effet, il est important qu'il soit bien installé pour qu'il puisse voir l'écran. De plus, cela peut être très douloureux pour le patient s'il est mal installé. Au début de la séance, l'ergothérapeute décontracte l'index et le majeur gauche du patient pendant 10 minutes afin qu'il puisse s'entraîner à utiliser la méthode "Clavico". Il reste 5 minutes, l'ergothérapeute explique le système informatique. Brusquement, le patient se met à tousser, nous lui demandons alors s'il souhaite continuer. Le patient cligne alors des paupières rapidement et en continu. Cela signifie qu'il souhaite arrêter. La séance prend fin.

C'est à ce moment là que j'ai perçu l'importance et l'envie de ce patient à communiquer. Son envie se lisait dans son regard. J'y voyais plein d'espoir, de volonté, de force et de courage. Je n'avais pas encore vu ce regard là, chez lui, auparavant dans le service. J'ai ressenti beaucoup d'émotions lors de cette séance.

Lors des séances nous pouvons voir qu'il n'y avait pas beaucoup de temps pour travailler la gestion du système "Clavico". Ce qui met en évidence qu'une récupération d'une communication, à l'exception de celle du regard, est longue à acquérir pour les personnes ayant un locked-in syndrome.

Un patient ayant un locked-in syndrome conserve le regard comme seul moyen de communication. Ce moyen de communication est rarement utilisé dans certains services. Il est

difficile à effectuer lorsque nous ne sommes pas informés et formés à ce dernier.

C'est pour cela que je vais vous exposer les conséquences de ce que j'appellerai la "non communication" :

- L'isolement par le silence.
- Une souffrance morale car les besoins ne sont pas exprimés. Cela peut générer un trouble du comportement.
- Une situation de stress ou d'anxiété car ils sont mal compris voire incompris.
- Un trouble du comportement : il est difficile moralement de ne pas se faire comprendre. Ce qui peut générer une agitation, violence, dépression ou isolement.
- La non communication : le trouble du comportement peut générer une "non communication". C'est un cycle sans fin. Une communication avec une personne ayant un locked-in syndrome est nécessaire afin d'éviter la "non communication" et ses conséquences.

Il y a plusieurs problèmes par rapport à la communication avec les patients présentant un locked-in syndrome.

En effet, le premier est un manque de formation des professionnels de santé sur le relationnel avec un patient présentant un locked-in syndrome. Ne connaissant pas ce syndrome, nous pouvons commettre des erreurs de jugement et/ou de pratique. La définition du locked-in syndrome (présente dans mon cadre conceptuel) montre qu'une communication est nécessaire. Le patient étant conscient, si nous ne connaissons pas ce syndrome et ses différents symptômes, nous pouvons supposer qu'il est inconscient (en vue de son état physique).

De plus, la gestion des émotions des soignants n'est pas suffisante lorsqu'ils ne connaissent qu'en parti le syndrome. Les soignants se sentent dépassés par cette situation, comme me l'ont formulé les infirmières de neurologie.

C'est donc le manque de connaissances qui amène aux mauvaises pratiques et à une gestion des émotions insuffisante.

Nous pouvons donc soulever la problématique suivante :

Le manque de formation des soignants par rapport à la communication avec un patient souffrant d'un locked-in syndrome entraîne une prise en charge inefficace de ce patient

et une gestion des émotions de l'équipe soignante insuffisante.

Par conséquent, mon hypothèse est la suivante:

« La formation des soignants sur le locked-in syndrome (le syndrome ainsi que la communication) dans les services accueillant ces patients permettrait une prise en charge adaptée au patient et une meilleure gestion des émotions du soignant »

CADRE CONCEPTUEL

I) Définition des pathologies neurologiques en lien avec le locked-in syndrome

1) Le coma

« Etat pathologique caractérisé par une perte de conscience et par une absence de réaction aux stimuli externes (visuels, auditifs, olfactifs, tactiles) avec conservation des fonctions respiratoires et circulatoires, qui peuvent cependant être réduites ou troublées. Cliniquement, on estime la profondeur du coma selon l'échelle de Glasgow. »¹

ANNEXE 2 “ Echelle de Glasgow”

Beaucoup de personnes ayant un locked-in syndrome présentent, les 1^{er} mois, un état que l'on peut confondre avec un coma.

2) L'aphasie

« L'aphasie est un signe neurologique dû à un trouble de l'hémisphère dominant. Selon le type d'aphasie la personne est incapable de comprendre ce qu'on lui dit ou de trouver les mots nécessaires pour terminer ses phrases. Il peut également éprouver certaines difficultés à lire et à écrire. »²

L'aphasie de Broca (ou aphasie motrice) : Le patient a une excellente compréhension du langage. Il présente une atteinte à l'expression, une difficulté ou incapacité à trouver les mots justes et une troncation des phrases (exemple « je suis allée au marché » deviendra « allé au marché »). L'aphasie que démontre un patient ayant un locked-in syndrome s'apparente à cette aphasie liée à la non conduction des neurones de la protubérance vers la partie qui stimule la parole. Le patient a une excellente compréhension du langage mais il montre une atteinte à l'expression.

¹ Selon le dictionnaire médical Manuella

² Selon le Dr Luc Marchand, Neurologue

L'aphasie de Wernicke (ou aphasie sensorielle) : Le patient présente une atteinte de la compréhension. Il peut produire de longues phrases sans signification, un ajout de mots inappropriés et une substitution d'un mot à un autre ou d'une syllabe à une autre. Ce phénomène est appelé "paraphasie". En revanche le patient a une facilité d'expression.

L'aphasie globale : Le patient a une perte à la fois de l'expression et de la compréhension.

3) L'Accident Vasculaire Cérébral

A.V.C : « L'Accident Vasculaire Cérébral correspond à un arrêt brutal de la circulation sanguine au niveau du cerveau. Les AVC sont la plupart du temps dûs à un trombus (3/4 des AVC) ou à une hémorragie (rupture des parois du vaisseau.) »³

L'A.V.C qui concerne la personne ayant un locked-in syndrome est l'accident vasculaire cérébral de l'artère basilaire. Le trajet principal de cette artère est le tronc cérébral, ce qui explique les signes dans la partie « **la sémiologie** » du cadre conceptuel.

4) Le locked-in syndrome

4.1) Définition et généralités

Le locked-in syndrome signifie en français syndrome d'enfermement ou littéralement « enfermé de l'intérieur ».

« Le locked-in syndrome est dû à une ischémie bilatérale de la protubérance. La seule mobilité possible par cette lésion est l'ouverture des yeux et la verticalité du regard, puisque les fibres responsables de la motricité des membres et de la motricité du carrefour pharyngo-laryngée ont été lésées. Ce patient est souvent admis avec un diagnostic de coma profond. Ils sont parfaitement conscients et l'établissement d'un code selon l'ouverture et la fermeture des paupières ainsi que les mouvements verticaux des yeux est la seule possibilité de communication avec eux. »⁴

En effet lorsqu'il y a une ischémie bilatérale de la protubérance, le tronc cérébral n'est plus en mesure d'effectuer sa fonction.

La personne ayant ce syndrome ne peut ni bouger, ni communiquer verbalement. En

³ Selon le dictionnaire médical Manuella

⁴ Selon le cahier de l'infirmière de neurologie

revanche cette personne garde toute sa conscience et toute son intelligence.

C'est pour cela qu'au début de la maladie, le patient a une très grande difficulté à accepter son corps immobile.

4.2) L'épidémiologie

En France, il y a environ 550 personnes présentant un locked-in syndrome : 67% sont des hommes. Cela est relatif au fait que 82% des étiologies du locked-in syndrome sont des AVC et que les hommes sont plus touchés par les AVC. 41% des personnes ayant un locked-in syndrome sont au domicile avec des aides médicales à domicile. Plus de 400 personnes présentant un locked-in syndrome tiennent à la vie. 30% d'entre eux arrivent à parler avec une forte dysarthrie après plusieurs années de rééducation. **Cf. ANNEXE 3 « LIS en chiffre » et ANNEXE 4 « Comment les patients ayant un locked-in syndrome communiquent-ils ? ».**

4.3) Les étiologies

La principale étiologie du locked-in syndrome est l'A.V.C du tronc cérébral (trombus ou hémorragie). Ce syndrome peut également apparaître lors d'un traumatisme du tronc cérébral (accident de la voie publique par exemple).

4.4) La sémiologie

La personne ayant un locked-in syndrome présente une tétraplégie, un mutisme, une diplopie, une vigilance normale sans pouvoir communiquer et les seuls mouvements possibles sont la verticalité des yeux. Ces signes nous permettent de comprendre le nom de « syndrome d'enfermement. » Ces signes sont expliqués par les étiologies. Ce tableau clinique est le 1er stade de la maladie. Il y a une récupération motrice chez les personnes recevant des soins de réadaptation. Nous comprenons par conséquent l'importance de la communication par le regard.

4.5) Le concept historique

Il n'y a pas beaucoup d'écrits sur le locked-in syndrome. En effet, ce syndrome peu

considéré dans le passé ne figure pas dans les écrits professionnels. Même de nos jours, dans le cahier de l'infirmière en neurologie, le seul écrit que nous ayons pour le locked-in syndrome est la définition présente dans mon cadre conceptuel. Il est donc difficile d'effectuer un concept historique sur une prise en charge médicale.

L'ANNEXE 5 : « Concept historique » établit son concept sur des romans. Le premier roman à parler d'un état s'apparentant à un locked-in syndrome a été établi en 1844 par Alexandre Dumas dans le comte de Monte-Cristo. Le nom locked-in syndrome a été introduit par Plum.

4.6) L'évolution

Grâce à la rééducation, une évolution favorable de la communication est possible. Nous pouvons mettre en évidence deux stades dans le locked-in syndrome :

1^{ère} phase : La phase de récupération cérébrale :

Pendant la première année, le patient ayant subi une lésion du tronc cérébral pourra communiquer avec les paupières et aura tous les signes apparentés au locked-in syndrome. Il n'a pas ou peu de mobilité. En effet, la partie du cerveau lésée met environ un an pour réparer ses tissus. Les patients nécessitent beaucoup de soins d'hygiène et de confort afin d'éviter les complications du décubitus. Ils sont hospitalisés dans des services adaptés.

2^{ème} phase : La phase de récupération motrice :

Pendant la seconde année, le patient récupère une mobilité et apprend à communiquer avec les moyens technologiques disponibles. Il récupère des fonctions motrices grâce à de nombreuses séances de réadaptation avec une équipe de kinésithérapeutes et d'ergothérapeutes aptes à le soigner. Lorsque les soins du patient sont possibles pour lui, il peut retourner à domicile, où des soins d'hygiène et de confort seront mis en place.

Ce syndrome est généralement irréversible. Mme Laetitia Bohn-Derrein qui raconte son histoire dans un livre nommé « je parle » est sortie de ce syndrome sans séquelles.

4.7) Le traitement

Il n'y a pas de récupération totale et rapide pour ce syndrome. Le traitement comprend, des soins liés aux signes de la pathologie. Ce sont des soins symptomatiques.

« Dans un premier temps, ce sont des soins en réanimation (trachéotomie, gastrotomie...) puis ce sont des soins de réadaptation (kinésithérapie respiratoire, rééducation orthophoniste pour la communication, ergothérapie). »⁵

Lorsque le patient est à domicile, une organisation est mise en oeuvre afin qu'il soit

⁵ Selon ALIS (Association pour les personnes ayant un Locked-In Syndrome)

pris en charge. Tout au long de la pathologie, le patient ainsi que sa famille ont un encadrement psychologique.

Dans mes trois lectures autobiographiques (se référer à la bibliographie), les personnes précisent le manque de communication des soignants. Selon moi, le soin infirmier essentiel pour ce syndrome est la communication non verbale car le patient communique surtout par le regard.

4.8) La qualité de vie

Il n'existe pas de définition type de la qualité de vie. Le terme « qualité de vie » évoque chez chacun un sens différent. L'OMS définit la qualité de vie comme « *la perception qu'un individu a de sa place dans la vie, dans le contexte de la culture et du système de valeur dans lequel il vit, et en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes.* »⁶

Comme nous pouvons le voir dans *l'ANNEXE 6, « quelle vie après le locked-in syndrome ? » (P. 40-41)*, les personnes ayant un locked-in syndrome peuvent bien vivre et être heureux.

L'enquête de juillet 2007 effectuée sur 80 patients ayant un locked-in syndrome met en évidence que 44% des personnes se plaignent de difficultés de déplacement. C'est le point principal à corriger.

65% des personnes sont satisfaites des soins qui leur sont prodigués.

37% des personnes participent autant qu'ils désirent aux activités sociales.

52% des personnes maintiennent un rôle qui répond à leurs besoins et aux besoins de leurs familles.

48% des personnes sont, en général, à l'aise en compagnie des autres.

En vue de ces résultats, nous pouvons donc dire, selon les critères évalués, que les personnes interrogées sont satisfaites de leur qualité de vie.

Il est important d'avoir ces chiffres en tête. Nous ne devons pas penser que le patient dont nous avons la charge vit mal sa situation. Nous devons observer et analyser la personne pour avoir une estimation de son état mental.

II) La communication avec un patient présentant un locked-in syndrome

⁶ Selon L'OMS Organisation Mondiale de la Santé

La communication avec un patient atteint d'un locked-in syndrome est le soin infirmier le plus important. Le patient a besoin d'une communication adaptée et suffisante. Il y a de multiples moyens de communication. Il n'est pas toujours simple de choisir la plus adaptée à la situation. Je vais d'abord vous définir les principaux types de communication puis la relation soignant/soigné avec toutes les interactions qui existent entre elles.

1) Quelques définitions

La communication équivaut à « *donner connaissance, faire partager, transmettre, être en relation, en correspondance avec quelqu'un.* »⁷

La communication verbale équivaut à un « *mode de transmission utilisant la voix humaine.* »⁸ Cette communication n'est pas possible dans la réciprocité avec le patient ayant un locked-in syndrome. En effet, seul le soignant peut utiliser la communication verbale et donc sa voix. Il y a peu de patients ayant un locked-in syndrome qui puissent utiliser leurs cordes vocales comme moyen de communication.

La communication non verbale est « *basée sur la compréhension de signes non verbaux comme le toucher, le regard, l'odeur et la perception.* »⁹ C'est la principale communication possible avec un patient ayant un locked-in syndrome dans la réciprocité. Il existe de multiples moyens de communication non verbale que je vous expliquerai dans la partie « communication avec un patient présentant un locked-in syndrome. »

Le silence : le silence est une absence de langage. C'est un facteur favorisant la communication non verbale. Il permet l'analyse de la situation et de la personne avec qui nous communiquons. Mais il favorise également la capacité des patients à penser, réfléchir sur ce qui leur semble nécessaire.

2) La relation soignant / soigné

2.1) La relation avec le patient présentant un locked-in syndrome

Le respect est essentiel pour la relation avec un patient ayant un locked-in syndrome. Nous devons être attentifs à tout signe du patient (ses clignements de paupières, son regard, l'expression de son visage).

⁷ Selon le dictionnaire Larousse

⁸ Selon les cours de communication de Mme Dumanois, formatrice de la promotion Aquarelle

⁹ Selon les cours de communication de Mme Dumanois, formatrice de la promotion Aquarelle

Le locked-in syndrome évolue lentement. Les personnes ayant ce syndrome restent hospitalisées longtemps, il peut y avoir une relation intimiste entre le soigné et le soignant qui est à éviter. En revanche, il est absolument nécessaire de développer une relation emphatique et de confiance.

2.2) Le prendre soin

Le professeur Morel explique ce qu'est le prendre soin en *ANNEXE 6 « le prendre soin »*. Nous devons appliquer cette notion de prendre soin pour tous les patients y compris ceux présentant un locked-in syndrome.

En effet, ce sont des personnes qui, lors de la première année sont dépendantes des soignants. Ainsi, nous devons prendre soin du patient dans sa globalité :

- Soins d'hygiène et de confort (installer, habiller)
- Relation d'aide (écouter, partager et discuter)
- Une attitude positive (éclat de rire, sourire et regard). Cela permet de mettre en évidence qu'il est difficile de prendre soin d'une autre personne si nous ne prenons pas soin de nous avant. Si nos émotions se réveillent lors d'un soin auprès d'un patient, nous n'aurons pas cette attitude positive.
- Recevoir des émotions (tristesse, désespoir, angoisse et douleur)
- Connaître nos limites. En effet, si nous sommes incapables d'agir sur les événements (par rapport à nos émotions ou à celle du patient), nous devons déléguer nos soins.
- Partager des actions quotidiennes (boire un café, s'asseoir à coté de)
- Valoriser le patient sans lui demander l'impossible. En effet, il s'agit d'un syndrome de longue durée. Par conséquent, la rééducation est longue.

2.3) Les moyens de défense des soignants

Les mécanismes de défense se définissent par « *un moyen inconscient de lutter ou par une stratégie d'adaptation révélatrice de la personnalité du sujet et de ses mécanismes de défense qui transparaissent dans la relation avec autrui.* »¹⁰

Il y a 8 mécanismes de défense chez les soignants :

- Le mensonge : une personne en fin de vie au courant de son pronostic demande à l'infirmière si elle va mourir. L'infirmière répond : « non vous n'allez pas mourir »
- La banalisation : un patient hospitalisé depuis longtemps dit « j'ai encore mal. » Le

¹⁰ Selon le cours de Mme Buffon

soignant lui répond : « ce n'est pas grave, vous avez mal tous les jours. »

- L'évitement : l'infirmière évite les situations qui la mettrait en difficulté (ne va pas voir un patient qui, pour elle, est difficile à gérer)

- La fausse réassurance : le soignant pense tout connaître. Ce qui est très dangereux pour le patient car des erreurs peuvent vite être commises.

- La rationalisation : un patient en chirurgie est angoissé par son opération et l'infirmière pense le désangoisser en lui disant toutes ses connaissances sur la pathologie et l'opération. Cela accentue son angoisse.

- La dérision : un patient a peur de passer une radiographie pulmonaire. Le soignant lui répond : « Ce n'est rien, ce n'est pas une IRM »

- La fuite en avant : un patient pleure devant le soignant. Il ne réagit pas à ses pleurs et sort de la chambre.

- L'identification projective : l'infirmière s'identifie au patient. « Si j'étais à sa place, je ferais cela ... »

Seules les réunions pluridisciplinaires permettent de parler et de gérer ces moyens de défense.

2.4) L'humanité

«L'humanité est un souci de l'humain pour l'humain. Elle possède l'implication des personnes dans le monde, celui qui imprégné d'histoire, se vit aujourd'hui et se prépare pour demain. »¹¹ L'humanité nous concerne dans les soins que nous prodiguons à toutes les personnes dont nous avons la charge. Par conséquent, l'humanité nous concerne pour les personnes ayant un locked-in syndrome. C'est l'essence même de notre métier.

2.5) Les moyens de communication avec un patient présentant un locked-in syndrome

L'association Alis (association des locked-in syndrome) m'a communiqué un document qui retrace toutes les méthodes de communication avec un patient ayant un locked-in syndrome. Je vais vous résumer ce document qui m'a beaucoup aidé pour mon mémoire. Ce document s'appelle « communiquer sans la parole. » Alis met en évidence deux types de communications avec une personne ayant un locked-in syndrome.

¹¹ Selon Albert Jarquard

a) La personne présentant un locked-in syndrome lors de la phase de récupération cérébrale

- Le mouvement des paupières avec différents codes : un clignement pour oui et aucun pour non ou un clignement pour oui et deux pour non. L'interlocuteur pose des questions et le patient cligne des paupières. Le problème de cette communication est qu'elle comprend seulement des questions fermées ce qui ne permet pas au patient de s'exprimer.
- L'alphabet : l'interlocuteur cite l'alphabet puis le patient cligne des paupières lorsqu'il souhaite cette lettre. Cela permet au patient de s'exprimer par des phrases avec l'aide d'une autre personne ce qui ne permet pas une autonomie optimale dans la communication.

L'Alis conseille le code EJASINT. Le soignant propose d'abord le numéro des lignes (1,2, ...) et le patient valide en clignant des paupières lorsque la ligne désirée est prononcée. Ensuite le soignant dicte les lettres de la ligne choisie jusqu'à la validation par le patient de la lettre grâce au clignement des paupières.

b) La personne ayant un locked-in syndrome lors de la phase de récupération motrice

Il y a de multiples technologies afin que les personnes ayant un locked-in syndrome puissent communiquer sans aide, ce qui permet une meilleure autonomie dans la communication.

Le plus connu est le système « Clavico ». Ce système est composé d'un écran d'ordinateur, d'une souris adaptée au patient (une souris avec une grosse bille pour que le patient puisse cliquer) et d'un logiciel spécialisé. Sur l'écran, un clavier d'ordinateur est représenté.

Lorsque le logiciel est en marche, une lumière passe, lettre après lettre sur le clavier. Le patient doit cliquer sur la lettre souhaitée pour la valider. Après plusieurs lettres validées, il y aura un mot puis une phrase. *Cf ANNEXE 4 "comment les patients du Locked-in*

syndrome communiquent-ils ?”

c) La communication non verbale

Nous pouvons mettre en évidence plusieurs communications non verbales nécessaires pour communiquer avec le patient :

- Le toucher : il est très important car le patient ressent notre empathie. Il a des sensations nociceptives, donc il ressent la douleur et les « caresses.» Ainsi nous pouvons communiquer avec lui par un toucher chaleureux, empathique et doux.
- La musique : elle fait partie de la communication non verbale. En effet, c'est une communication auditive. Nous pouvons mettre de la musique que la personne aime afin de la divertir et éveiller son sens auditif.
- L'odeur : après une enquête pour savoir ce que la personne aime comme senteur (vanille, lilas ou autre), nous pouvons disposer dans sa chambre des fioles de parfum en fonction de ses goûts.
- Le regard : il est également très important car le patient utilise ses yeux pour communiquer. Il faut se mettre à sa hauteur, le regarder dans les yeux et être dans son axe de vue. Un regard empathique est nécessaire afin que le patient sache que nous sommes présents à ses côtés pour l'accompagner, l'aider et répondre à ses besoins.

Il faut prendre le temps pour analyser la situation et essayer de ressentir l'état émotionnel du patient par la communication non verbale si d'autres communications ne sont pas possibles.

Pour une personne ayant une diplopie, le seul moyen de corriger ce signe est de mettre une coque cachant un oeil.

d) Une bonne installation

Pour pouvoir communiquer le patient à besoin d'être confortablement installé, sans position algique, avec un bon axe visuel, qu'il ait tout ce qu'il lui faut à porter de vue.

En effet, nous l'avons vu dans la situation décrite lors de la problématique. Une mauvaise installation peut empêcher la personne d'effectuer une tâche à cause de la douleur.

2.6) La différence entre des émotions et des sentiments

Il y a une différence entre "sentiment" et "émotion". *« Le sentiment réfère à une expérience émotionnelle qui s'apparente à un état émotif (la tendresse, l'affection, ou l'amertume). Ce sont des expériences qui, contrairement aux émotions, ne sont pas accompagnées de multiples sensations corporelles fortes. Même lorsqu'il devient intense, le sentiment n'a pas le caractère envahissant de l'émotion. Il faut une écoute attentive de soi pour repérer et ressentir le sentiment. Délicatesse et subtilité sont des caractéristiques des sentiments. On parle d'ailleurs de personnes sentimentales pour dire qu'elles sont faciles à atteindre, à émouvoir, à attendrir et qu'elles valorisent la subtilité émotionnelle. »*¹²

Dans cette situation, les émotions sont plus importantes pour la communication car comme le dit la psychologue Michel Lavirey, « les émotions sont accompagnées de sensations corporelles fortes. »

2.7) Le lien entre émotions et communication

Quand nous avons une émotion avec une manifestation physique cela change la communication.

La tristesse est une émotion qui peut être manifestée par des pleurs. Quand nous voyons pleurer quelqu'un, cela change la communication que nous avons avec elle. Un comportement engendre un comportement. Nous éprouvons alors de la compassion pour elle. La tristesse d'une soignante, gênée par une situation compliquée se verra sur son faciès.

La communication avec le patient ne sera alors pas la même que si elle n'avait pas cette émotion. Cela est arrivé à chaque soignant. Pour des raisons personnelles ou professionnelles, nous ne sommes pas toujours joyeux.

Les patients le ressentent et nous le font remarquer. C'est la même chose pour un patient ayant un locked-in syndrome, sauf que lui ne peut pas l'exprimer et cela peut le frustrer.

Pour avoir une communication adaptée, nous devons gérer nos émotions face à ces

¹² Selon Michelle Lavirey Psychologue

patients.

Les pleurs, les rires et les cris sont des moyens de communiquer notre émotion, ce sont des moyens de communication. Ces émotions modifient notre comportement. Nous devons gérer nos émotions pour ne pas altérer notre communication avec le patient.

LA MÉTHODOLOGIE DE L'ENQUÊTE

I) La population

J'ai décidé d'étudier aussi bien les infirmiers que les aides soignants parce que les deux professions sont concernées par la communication.

Les professionnels interrogés devront travailler avec des patients ayant un locked-in syndrome exerçant de nuit comme de jour.

Deux lieux ont accepté de répondre à mon questionnaire :

- Un centre médical privé dans un service de rééducation neurologique.

Cet hôpital aura 15 questionnaires à remplir : 8 pour les infirmiers et 7 pour les aides soignants.

- L'hôpital public (lieu de stage), dans le service de neurologie où 10 questionnaires ont été distribués (5 pour les infirmiers et 5 pour les aides soignants).

J'étudie le lieu où j'ai effectué mon stage pour confronter mes observations datant de 2 ans et mes analyses faites par ce questionnaire.

II) L'outil

L'outil utilisé pour réaliser cette enquête est le questionnaire. Un exemplaire de celui-ci se trouve en *ANNEXE 7 « Le questionnaire »*.

Le questionnaire me permet d'avoir une approche quantitative et statistique de la recherche grâce à des questions fermées, ainsi qu'une approche qualitative grâce à des questions ouvertes qui se trouvent souvent à la suite d'une question fermée.

Les questions ouvertes n'étant pas précédées d'une question fermée sont pour moi les éléments clés à analyser parce qu'elles reflètent la partie essentielle de mon travail.

Ce questionnaire a été élaboré de manière à répondre aux deux aspects de ma problématique :

En effet, pour savoir si la formation est indispensable à une prise en charge suffisante des personnes ayant un locked-in syndrome et à une bonne gestion des émotions, il me fallait savoir si :

- Les infirmiers ayant suivi une formation connaissaient cette pathologie.
- Les infirmiers n'ayant pas suivi de formation avaient du mal dans la communication ainsi que dans la gestion de leurs émotions.

III) Le pré-test

Le pré-test a été un moment important dans la réalisation de ce travail. Il m'a permis d'enrichir mon cadre conceptuel et de corriger mon questionnaire.

Lors de ma démarche, pour effectuer le pré-test, l'infirmière du service de neurologie concernée m'a fait part des remarques suivantes :

Tout d'abord mon questionnaire était composé de beaucoup de questions ouvertes. Il était difficile et long de répondre à ce dernier.

Mon cadre conceptuel devait être plus développé pour pouvoir établir un questionnaire, mais également pour avoir plus d'éléments afin d'analyser les questionnaires qui me seraient retournés.

Je me suis fiée à l'expérience de cette personne pour adapter mon travail à la réalité des services. Le pré-test m'a permis d'ajuster mon questionnaire en enrichissant mon cadre conceptuel. J'ai ainsi adapté mon questionnaire aux nouvelles informations de mon cadre conceptuel afin que celui-ci comprenne plus de questions fermées.

IV) Les limites de l'enquête

Au départ, mon choix s'est porté sur des entretiens. Il me semblait plus pertinent d'avoir une analyse qualitative de l'enquête. Après avoir recherché les lieux spécialisés pour les personnes ayant un locked-in syndrome, j'ai réalisé que les entretiens n'étaient pas réalisables. En effet, les lieux spécialisés se trouvaient dans toute la France. C'est alors que j'ai décidé d'effectuer des questionnaires.

J'ai contacté les cinq lieux ci-dessous qui ont refusé :

- Un hôpital dans le Pas-de-Calais, service de rééducation neurologique.
- Un hôpital dans les Hauts-de-Seine, service de rééducation neurologique.

- Un hôpital dans l'Ariège, service de rééducation neurologique.
- Un hôpital dans le Rhône, Médecine physique et réadaptation polyvalente.
- Un hôpital dans Paris, service de rééducation neurologiques.

Les deux lieux ayant acceptés se trouvent dans le Val d'Oise, ce qui m'aurait finalement permis d'effectuer des entretiens comme il était prévu au départ.

Ces deux lieux n'étant pas spécialisés dans le locked-in syndrome, mes questionnaires ne vont pas refléter la prise en charge des patients dans les milieux spécialisés. La limite étant donc le manque de lieux qui accueillent les personnes ayant un locked-in syndrome.

ANALYSE DE L'ENQUÊTE

I) Les données épidémiologiques

Les lieux ayant répondu aux questionnaires sont pour 46% dans un centre médical du Val d'Oise et pour 54% dans un hôpital public du Val d'Oise. Ces deux lieux accueillent un patient ayant un locked-in syndrome depuis 2 ans.

53% des personnes interrogées ont moins de 30 ans. Par conséquent, 47% des personnes ont plus de 30 ans. (Question 1)

47% des personnes interrogées sont aides soignantes et 53% des soignants sont infirmières. (Question 2)

Les âges et les fonctions sont répartis proportionnellement, ce qui permet une mixité dans les connaissances, les compétences, la formation et la manière de penser.

Les dates de diplôme sont pour 20% de la population inférieures à 3 ans. Cela peut engendrer un conditionnement de la communication par manque d'expérience professionnelle en tant que soignant.

47% des personnes sont diplômées depuis au moins 3 ans et 10 ans au plus. Elles ont une expérience professionnelle importante et des habitudes professionnelles.

33% des personnes sont diplômées depuis plus de 20 ans. Elles ont une expérience professionnelle conséquente et ont vécu beaucoup de situations dans leur profession. (Question 2)

47% des soignants sont dans le service depuis 3 à 10 ans. Ils sont habitués à la prise en charge des patients présentant des difficultés de communication liées à leur pathologie neurologique. Ils ont également vécu beaucoup d'émotions.

33% des soignants sont dans le service depuis moins de 3 ans. Ils n'ont donc pas l'expérience nécessaire pour prendre en charge des patients de rééducation neurologique. En revanche, ces lieux accueillent des personnes présentant un locked-in syndrome depuis

seulement 2 ans. Ils ne sont, par conséquent, pas experts de ce syndrome. (Question 4)

II) Le locked-in syndrome

1) **Les personnes connaissant le locked-in syndrome et nombre de patients pris en charge atteints de ce syndrome**

Comme représenté en *ANNEXE 10* dans la partie « *Connaissez-vous le locked-in syndrome ?* », 53% des personnes ne connaissent pas la pathologie (Question 6). Ce phénomène peut être expliqué par le fait que les lieux n'accueillent qu'un seul patient ayant un locked-in syndrome. (Question 7)

2) **La définition du locked-in syndrome**

60% personnes ont répondu à cette question (Question 6). La notion d'enfermement revient dans 70% des questionnaires. Deux soignants n'ont pas évoqué la personne, ils pensent que c'est un « corps inerte ».

Une personne définit le locked-in syndrome comme « un corps inerte qui emprisonne une conscience et dépend des autres ». La seconde le définit comme « l'emprisonnement d'un être vivant dans un corps inerte ».

Selon moi, un être vivant ou un corps inerte ne désigne pas une personne ou un humain. Dans les questionnaires de l'hôpital, 57% des personnes ont donné une étiologie comme définition « AVC du tronc ». Ils ont également donné à 42%, une des sémiologies, « la tétraplégie ». La définition n'est pas donnée.

Selon les soignants, la conscience, les facultés mentales et sensorielles, la personne et son caractère sont enfermés dans un corps.

3) **La formation sur le locked-in syndrome**

87% des personnes n'ont pas eu de formation (Question 15). Cela peut expliquer le fait que 53% des soignants ne connaissent pas le syndrome. Trois personnes ont émis l'envie d'être formées sur le syndrome et son évolution. (Question 17). La formation par des professionnels de santé connaissant le syndrome est nécessaire car la prise en charge est particulière. Ce syndrome est tellement rare qu'aucune formation n'est proposée.

Nous pourrions, de nous même chercher des informations formatives, comme deux soignants qui se sont formés par le biais de l'association pour les personnes atteintes de locked-in syndrome et diverses lectures professionnelles. (Question 16).

III) La communication avec une personne ayant un locked-in syndrome

1) L'importance de la communication dans les soins

60% des soignants mettent l'importance de la communication dans les soins pour établir une relation soignant/soigné. La relation soignant /soigné et la communication dans les soins ne sont pas dissociables. En communiquant, nous nous mettons forcément en relation avec le patient.

60% des soignants parlent de l'importance de la communication dans les soins pour établir une prise en charge globale du patient.

33% des soignants mettent l'importance de la communication dans les soins afin d'éviter une souffrance du patient. En effet en communiquant, nous pouvons faire verbaliser le patient. Cela n'est peut être pas une priorité dans tous les soins mais avec un patient ayant un locked-in syndrome, cela est très important.

33% des soignants pensent que la communication dans les soins est importante pour connaître les besoins des patients. Seules les personnes de l'hôpital ont émis cette importance. Nous rentrons dans une contradiction parce que plusieurs soignants du centre médical ont parlé des besoins du patient dans une autre question comme nous allons le voir dans la partie suivante.

Dans la catégorie « autres », 20% des soignants évoquent la confiance, qui serait nécessaire dans une communication adaptée avec le patient et les familles.

20% des soignants pensent également que la communication dans les soins est importante pour la relation d'aide. Nous pouvons prévenir une souffrance morale par une relation d'aide.

2) La définition de la communication avec un patient ayant un locked-in syndrome

47% des personnes ont répondu à cette question et ce sont toutes des personnes du centre médical privé (Question 11). Trois notions sont ressorties de cette question :

1^{ère} notion : c'est un moyen de comprendre et répondre aux besoins, désirs et demandes du patient pour 50% des répondants. La personne présentant un locked-in syndrome peut faire comprendre et satisfaire ses besoins, désirs et demandes avec une communication adaptée. En revanche, les personnes ayant répondu cela n'ont pas dit que la communication était importante pour connaître les besoins des patients.

2ème notion : c'est la même communication qu'avec tous les patients sauf que les moyens de communication changent pour 38% des répondants.

3ème notion : un soignant évoque que la communication avec un patient ayant un locked-in syndrome est un « échange entre 2 êtres : l'un qui interroge et l'autre qui répond platoniquement. » Platoniquement, se définit comme un « désintéressement et sans effet. » Une personne ayant un locked-in syndrome ne peut pas communiquer platoniquement. Elle renverra des émotions, des ressentis. Une communication platonique est une communication pathologique.

3) Les moyens de communication

73% des soignants ont répondu à cette question (Question 10).

100% des personnes connaissent l'alphabet et 73% l'informatique. Ce sont les communications qui sont le plus souvent utilisées dans ces services. Le code EJASINT a été expliqué par les soignants.

40% des personnes utilisent le regard pour communiquer par les paupières. 33% des personnes utilisent le toucher comme moyen de communication. 20% m'ont expliqué une méthode que je ne connaissais pas. Elle consiste en une sonnette que le patient actionne à l'aide d'un contracteur au menton afin d'appeler les soignants en cas de besoin (Question 9).

27% utilisent le « non verbale » mais beaucoup d'autres m'ont indiqué indirectement qu'ils utilisaient le « non verbale » lors de la question sur les limites de la communication. Ils visualisent l'état émotionnel du patient pour savoir si une communication par informatique serait possible. Les soignants communiquent de façon non verbale sans le savoir et ne vont pas au bout de cette communication.

Ont-ils intégré ces moyens de communication à tel point qu'ils ne les signifient pas ?

Les soignants ont répondu par des moyens technologiques et n'ont pas parlé de moyens de communication soignant (regard, toucher ...).

13% m'ont cité la canule parlante comme moyen de communication.

4) Les limites de la communication

67% des soignants pensent que les émotions du patient représentent une limite ou une difficulté afin de communiquer. L'émotion du patient augmente le temps de communication par l'informatique ou par l'alphabet. Par conséquent, les soignants sont impatients et ne communiquent plus. Par cette explication, nous pouvons comprendre que les émotions (du patient ou des soignants) limitent la communication.

47% placent leurs émotions comme une difficulté de communication mais ne l'expliquent pas.

Selon 35% des soignants, l'émotion et les intonations du patient sont difficilement perceptibles par le système alphabétique et informatique. Effectivement, si nous restons strictement sur ces modes de communication, ce phénomène est fréquent. Si nous observons le patient, son faciès, son regard, nous pouvons émettre des hypothèses, puis en le questionnant nous pouvons connaître son état émotionnel. « Je vous sens triste, vous vous sentez triste ? ». Ce syndrome mettant la personne en difficulté de communication, certains besoins sont exprimables au bout d'un long temps « d'investigation ».

35% ont parlé du manque de temps pour établir une communication adaptée. Comme nous l'avons vu, il y a de multiples méthodes non verbales de communication. Avec une formation, une habitude et une expérience, les soignants peuvent être capables de communiquer en peu de temps.

33% des soignants mettent comme limite un manque de connaissances du syndrome. Ce qui est minime comparé aux émotions (Question 12).

IV) Les émotions

1) Les émotions ressenties par les soignants, sur une période d'un mois auprès d'un patient ayant un locked-in syndrome

Comme représenté en *ANNEXE 10, sur le diagramme « émotion ressentie »*, 80% des soignants ressentent de l'impuissance. Les soignants expliquent cette émotion par le fait que c'est un syndrome irréversible et difficile psychologiquement. Sommes-nous pour autant impuissants ?

Un soignant du centre médical privé explique cette émotion par le fait qu'il s'agisse d'une patiente adolescente. Il serait intéressant de savoir si cette personne a un enfant du même âge que la patiente. Nous aurions pu savoir si le soignant identifiait la patiente par rapport à son enfant.

67% des soignants ressentent de la peine car ils ont du mal à voir le patient pleurer. Ils ont des difficultés de gestion des émotions du patient.

47% des soignants ressentent de la colère. Les soignants l'expliquent par le manque de temps pour effectuer une communication adaptée avec une personne ayant un locked-in syndrome. De ce fait, ils perdent leur patience (d'ailleurs une personne a parlé de l'impatience). La communication sera moins efficace si elle est effectuée avec de l'impatience car elle sera effectuée plus rapidement.

La colère est définie par le dictionnaire Larousse par une « *irritation, un vif mécontentement accompagné de réactions violentes* ». Nous pouvons avoir des « réactions violentes (verbalement) » à l'égard du patient ou de la famille. Ceci est problématique.

40% des soignants ont ressenti du découragement. Nous pouvons l'expliquer par le fait que la rééducation est longue ce qui peut, après plusieurs années, décourager les soignants.

27% des soignants ressentent de la joie lorsque les patients sont joyeux.

20% des soignants se sentent inutiles. Cette notion rejoint l'impuissance.

Toutes ces émotions peuvent être expliquées par la non formation qu'ont évoqué les soignants dans la partie « **Formation sur le locked-in syndrome** ». Elles peuvent s'expliquer aussi par la non verbalisation de ses émotions lors de réunions pluridisciplinaires inexistantes.

Les émotions des soignants sont souvent liées aux émotions des patients. Les soignants arrivent difficilement à gérer les différentes émotions ressenties par les patients. (Question 8)

2) Les moyens de défense

Comme représenté sur *l'ANNEXE 10 « Moyens de défenses »*, 73% des soignants utilisent la rationalisation comme moyen de défense. Une personne explique qu'elle « rationalise pour comprendre l'humain sans être trop empathique ».

L'empathie selon Carl Rogers « *consiste à saisir avec autant d'exactitude que possible, les références internes et les composantes émotionnelles d'une autre personne et à les comprendre comme si l'on était cette autre personne* ».

L'empathie est nécessaire dans les soins. La rationalisation est un moyen de gestion des émotions, ce n'est pas pour être moins empathique.

27% des soignants utilisent la dérision comme moyen de défense.

20% des soignants utilisent l'évitement comme moyen de défense.

13% des soignants utilisent l'identification projective au patient et la fausse réassurance.

Un soignant utilise l'optimisation comme moyen de défense. Les soignants ont expliqué leurs moyens de défenses comme ceci :

25% des personnes expliquent qu'ils utilisent ces moyens de défense pour prendre du recul par rapport à leurs émotions, leurs souffrances.

23% des personnes expliquent qu'ils mettent ces moyens en place pour « gérer et cacher leurs émotions ». En « gérant » et en « cachant » leurs émotions comme l'impuissance et la colère par des moyens qui sont la dérision et la rationalisation, elles vont continuer à grandir et si elles ne sont pas évacuées, il y aura rapidement un épuisement professionnel.

Une personne met en place ces moyens pour « rester professionnel et bien prendre en charge le patient » et une autre pour « rester positive pour le patient ». Ces personnes doivent se défendre de ces émotions pour bien prendre en charge le patient. En étant en colère, découragé ou impuissant, nous ne pouvons pas prendre en charge convenablement un patient. Il est humain d'avoir des moyens de défense. (Question 13)

3) Les réunions d'équipe

80% des soignants trouvent que les réunions d'équipe sont rares.

20% des soignants trouvent qu'il est dommage de ne pas avoir de réunions d'équipe.

20% des soignants trouvent que les réunions d'équipe sont indispensables.

Nous pouvons conclure que les réunions d'équipe sont rares, indispensables et que leurs absences sont dommageables.

En effet les émotions non verbalisées comme celles mises en évidence (impuissance, colère, peine et découragement) peuvent altérer la relation soignant/soigné et établir une prise en charge n'étant pas adaptée à la situation. Ces émotions sont, à long terme, à l'origine d'une importante souffrance morale pour le soignant qui peut entraîner un épuisement professionnel. (Question 14).

V) La remarque

On m'a fait une remarque sur « le locked-in syndrome » comme étant « une pathologie mystérieuse ». (Question 18.) Cette phrase est également mystérieuse.

En tant que soignant, une pathologie ou un syndrome mystérieux doivent nous interpellier. Nous devons chercher à lever ce mystère afin de prendre en charge le patient dans sa globalité car les éléments de prise en charge ne doivent pas être mystérieux.

VI) La confirmation de l'hypothèse

Comme 85% des personnes n'ont pas eu de formation, 53% des soignants ne connaissent pas le locked-in syndrome.

Comme ils ne connaissent pas le locked-in syndrome, 47% des soignants n'ont pas parlé des moyens de communication non verbale. Ils ont par conséquent des difficultés pour percevoir les états émotionnels des patients (35% manquent de ton, émotion non perceptible). 35% des soignants ont précisé qu'il était difficile de comprendre les besoins du patient.

Ne percevant pas les émotions et les besoins du patient, la prise en charge du patient par les soignants n'est pas optimum.

80% des soignants se sentent impuissants, même s'il n'y a pas de récupération totale, il y a beaucoup d'évolution.

47% se sentent en colère. Cette émotion est forte pour le soignant et le patient.

Nous voyons donc que l'origine est la formation. La formation permettrait aux soignants de connaître le syndrome et les moyens de communication possibles. Les soignants pourraient prendre en charge le patient par rapport à ses besoins, ses émotions et ses demandes plus efficacement. Ils gèreraient plus facilement leurs émotions en associant des réunions d'équipe à la formation.

Mon hypothèse, qui est la suivante est donc confirmée.

« La formation des soignants sur le locked-in syndrome (le syndrome ainsi que la communication) dans les services accueillant ces patients permettrait une prise en charge adaptée du patient et une meilleure gestion des émotions du soignant. »

CONCLUSION

En conclusion, je souhaiterais vous expliquer le titre de mon travail de fin d'études.

« Locked-in syndrome : Regardons-nous pour communiquer »

J'ai décidé ce titre à la fin de mon analyse, car il explique très bien mon travail pour plusieurs raisons, qui sont les suivantes :

- Regardons-nous : « Nous » équivaut aux soignants avec le patient. Le regard est très important pour communiquer avec un patient mais surtout avec une personne présentant un locked-in syndrome. Le regard donne beaucoup d'éléments pouvant nous orienter sur un état émotionnel. En regardant le patient, nous pouvons le prendre en charge dans sa globalité.

- Regardons-nous : « Nous » équivaut à nous, soignant. Regardons, analysons nos réactions ainsi que celles de nos collègues. Pour communiquer, nous devons pouvoir analyser quand une situation nous dépasse (colère, impatience) afin de pouvoir déléguer nos soins. Nous devons avoir un sens critique sur nos actions pour pouvoir les réajuster lorsqu'une erreur est commise ou éviter d'en commettre une. En regardant nos émotions, nos réactions et nos collègues, nous pourrons alors réajuster nos erreurs.

- Regardons-nous également par rapport à nos connaissances. Mon analyse a mis en évidence qu'aucun soignant n'a eu de formation sur le locked-in syndrome et que peu de soignants se sont formés sur ce syndrome. Étant donné que le locked-in syndrome est un syndrome rare, il n'y a pas de formation par rapport à celui-ci. Nous devons donc nous informer par nos propres moyens. Mais la question se pose alors :

Un soignant désirant se former sur une pathologie rare, peut-il se former par ses propres moyens ?

Cette question pourrait donner lieu à un autre thème de travail de fin d'études par rapport aux possibilités qu'ont les soignants de se former sur une pathologie désirée lorsque aucune formation n'est possible.

Ce travail a été limité par un manque d'informations fiables sur le locked-in syndrome pour mon cadre conceptuel. Malgré cette difficulté, mon intérêt pour ce syndrome et la communication non verbale a toujours été entier. J'ai apprécié élaborer ce travail de fin d'études. J'ai beaucoup appris par rapport aux émotions des soignants lors de mes questionnaires mais aussi par rapport à la communication non verbale ce qui me sera utile pour ma future profession.

BIBLIOGRAPHIE

Bibliographie

Livres :

BAUBY, Jean-Dominique, *Le scaphandre et le papillon*, Paris, édition Robert Laffont, 2007, 139 pages.

BOHN-DERREIN, Laetitia, *Je parle*, Paris, édition Jean-Claude Lattès, 2005, 357 pages.

JACQUARD, Albert, *Tentative de lucidité*, Paris, édition LGF, 2005, 221 pages.

LARIVEY, Michelle, *La puissance des émotions*, Paris, édition de l'Homme, 2022, 330 pages.

VERNY, Marc, *Neurologie : soins infirmiers*, Paris, édition Masson, 2005, 208 pages.

VIGAND, Stéphane et Philippe, *Putain de silence*, Paris, édition Anne Carrière, 1997, 219 pages.

Revue :

LAMBERT, Philippe, Comment les patients locked-in syndrome communiquent-ils ? *Sciences humaines*, 2007, N°183, Page 23.

Documents non publiés :

Mme BUFFON, *Les moyens de défense des soignants*, 2007, Cours de soins infirmiers à l'école d'infirmière de Gonesse.

Mme DUMANOIS, Christine, *Communication*, 2007, Cours de soins relationnels à l'école d'infirmière de Gonesse.

Docteur MOREL-VULLIEZ, pascale, *Soigner et prendre soins*, 2007, 70 pages, rapport de soin.

Internet :

ALIS, GAUDEUL, Véronique, *Communiquer sans parole*, Janvier 2008.

ALIS, www.alis-asso.fr, *LIS en chiffre*, Mars 2009.

BRUNO, M.A., www.comascience.org, *Quelle vie après le locked-in syndrome ?*, 2008.

DOCTEUR SCHMITT, Pascale, *Echelle de Glasgow*, Che Mulhouse, Avril 2009.

WIKIPEDIA, http://fr.wikipedia.org/wiki/Locked-in_syndrome, *Historique du locked-in syndrome*, 2009.

ANNEXES

Annexe 1 : La présentation complète de la situation

1) La présentation du service

Le service de neurologie se situe dans un hôpital public du Val d'Oise (95) au 4ème étage. Ce service comporte 17 chambres composées de 10 chambres seules, 7 chambres à deux dont 2 chambres qui sont régulièrement à 3 lits par manque de place pour accueillir une urgence neurologique. Le service plein comprend 26 patients.

La population soignée a une moyenne d'âge entre 55 et 60 ans. Les classes sociales sont surtout situées dans la classe moyenne (employés, ouvriers). Il y a également des patients envoyés par leur maison de retraite ou par leur foyer pour l'été.

Les principales pathologies sont :

- Prise en charge précoce d'un A.V.C
- Traumatisme crânien sévère
- Hématomes cérébraux et hémorragies méningées
- Tumeurs cérébrales
- Scléroses en plaques
- Épilepsies
- Bilan de démence
- Désorientation temporo-spatiale
- Troubles psychiques tels que la dépression

Le service est composé d'un chef de service, de 2 praticiens hospitaliers à temps plein (neurologue), une cadre de santé, 10 infirmières à temps plein et 12 aides-soignantes à temps plein.

La répartition par temps de travail se fait comme cela :

- Le matin (6H30-14H15) : 2 infirmières et 3 aides-soignantes
- Le soir (13H15-21H) : 2 infirmières et 2 aides-soignantes
- La nuit (20H45-6H45) : 1 infirmière et 1 aide-soignante
- Parfois il y a une infirmière ou une aide-soignante de coupure (8H30-16H15)

Le service est divisé en 2 secteurs : Le secteur 1 (bleu) et le secteur 2 (rouge).

Par ce système, il devrait y avoir 1 infirmière et 1 aide-soignante par secteur.

Le travail étant plus efficace du point de vue relationnel et technique lorsqu'il est fait

en commun, les infirmières et les aides-soignantes des 2 secteurs travaillent en collaboration.

2) La présentation du patient, Mr R

Mr R âgé de 35ans, était ouvrier du bâtiment en Guadeloupe. Nous retrouvons dans ses antécédents un tabagisme à 2 paquets par jour et un alcoolisme fréquent.

Le 12 janvier 2007, il ne se présente pas à son travail, sans prévenir ses supérieurs.

Son frère inquiet de cette situation inhabituelle, se rend au domicile de Mr R. Il trouve alors son frère inconscient dans son lit avec une perte d'urine importante.

Mr R est conduit dans un service de réanimation de la Guadeloupe pour un coma. Mr R a eu un accident vasculaire cérébral ischémique du tronc cérébral et du cervelet conséquent à un thrombus intracardiaque.

Mr R subit une trachéotomie le 25 janvier 2007 ainsi qu'une gastrostomie le 7 février 2007.

Début février 2007, Mr R commence à s'éveiller et effectue plusieurs mouvements de paupière (premier signe d'une communication).

Le 8 février 2007, il est transféré dans un hôpital du Val d'Oise pour un rapprochement familial. En effet, sa femme vit en métropole avec leurs 4 enfants pour des raisons professionnelles.

Le 12 février 2007, le patient semble cligner des yeux plusieurs fois de suite. Cela est perçu comme de l'impatience de la part des infirmières.

Ce même jour, au vu des signes cliniques (incapacité à effectuer un mouvement et clignement des yeux pour communiquer) et de l'électro-encéphalogramme (sans anomalie), le diagnostic de locked-in syndrome est posé.

Le 14 février 2007, le pronostic vital de Mr R est engagé. Le patient a une surinfection bronchique.

Mr R pleure, il ne veut plus se battre. A ce moment là, il en a assez de vivre emmuré dans son corps. Sa famille et l'équipe médicale redonnent au patient, petit à petit, goût à la vie ainsi que l'envie de lutter contre cette surinfection. Une semaine après, le pronostic vital n'est plus engagé.

Le patient pleure lors de la toilette. C'est douloureux. A la fin du mois de février, l'équipe soignante met en place un traitement morphinique avant les soins pour limiter cette douleur.

A la fin du mois, le patient n'arrive pas à communiquer, les clignements de ses yeux sont trop aléatoires pour être interprétés.

Le patient a été dans un fauteuil pour la première fois, à la fin du mois de février. Les infirmières ont perçu que le patient était heureux d'y être installé.

Au mois de Mars, Mr R a une Bactérie multi résistante. Toutes les mesures prises par rapport à celle-ci affectent beaucoup le moral de la famille de Mr R. L'équipe soignante effectue un entretien d'aide avec la femme de Mr R (les enfants n'ayant pas voulu y assister). La femme évoque un sentiment de découragement car son mari ne communique pas encore. Elle évoque également les difficultés qu'ont leurs enfants à accepter cette situation. A partir de cet entretien, une aide psychologique est mise en place pour toute la famille de Mr R.

A la fin du mois de mars, Mr R bouge légèrement la main gauche. Ces mouvements discrets redonnent de l'espoir au patient ainsi qu'à sa famille.

Pendant le mois d'avril, Mr R apprend à communiquer avec le clignement de ses paupières. Deux clignements pour oui, un clignement pour non. Mais également un clignement continu pour signifier qu'il a un problème.

Lors de mon stage, Mr R est en chambre seule située au milieu du couloir afin d'être plus fréquemment vu par l'équipe soignante, lors des soins, afin de répondre à toute demande de sa part. Statistiquement on passe plus souvent dans une chambre qui se trouve au milieu d'un couloir.

Le patient dispose d'un lit médicalisé.

Mr R mesure 1m70 pour 55 kg. Il a des cheveux courts, les yeux marrons, la tête inclinée vers son épaule droite, est alimenté par une sonde de gastrostomie et est trachéotomisé.

Son visage est plein d'expressions. Il est à la fois doux, affectueux et craintif. Il bouge la tête pour dire oui et non. Il présente également une contraction des muscles labiaux.

Il communique seulement selon un code Oui/Non. Il cligne des paupières deux fois pour dire oui et une fois pour dire non.

L'équipe soignante est attachée à ce patient. Elle effectue les soins lentement, tout en discutant avec le patient. Elle m'a fait part de leurs souffrances face à cette pathologie qu'elle n'arrive pas à prendre en charge comme il le faudrait, faute de moyens humains.

Mr R a ses petites habitudes télévisées. Les soins ne se font pas lors de ses émissions favorites.

Tous les jours, la femme de Mr R vient le voir. Pour le moment, les enfants ont encore un peu de mal à venir rendre visite à leur père.

Mr R est tous les matins dans un fauteuil, pendant une heure. Il ne peut pas rester plus longtemps car de nombreuses escarres le font souffrir.

Mr R est souvent dans une profonde tristesse avec des pleurs et un regard fuyant.

3) La situation rencontrée

Nous sommes le 24 Août 2007, il est 10h du matin. Les infirmières et une aide soignante réalisent les pansements d'escarres de Mr R. Le soin est assez douloureux. Mr R a des escarres sur l'occiput de la tête, le sacrum, les cuisses, les mollets, les talons et les orteils droits. La moitié de ses escarres est au stade d'ulcération.

Le patient est calme, son visage est détendu, il est intéressé par son feuilleton, mais réagit à la douleur.

Les soins finissent à 11h, le patient est installé dans son fauteuil avec l'aide du lève malade.

Il est maintenant attendu pour une séance d'ergothérapie. Cette séance a pour but de l'aider à mieux communiquer avec un dispositif spécial.

L'ergothérapeute travaille dans le service de réadaptation fonctionnelle qui se trouve au premier étage.

J'accompagne le patient à sa séance d'ergothérapie. Je suis étudiante en 1ère année, j'effectue alors mon 4ème stage.

L'ergothérapeute était parti en vacances depuis un mois. Mr R n'a pas eu de séances depuis ce temps.

Nous prenons l'ascenseur pour aller au 1er étage. Nous entrons dans une salle où il y a le système « CLAVICO » qui permettra à Mr R de communiquer avec des phrases alors qu'il communiquait jusqu'alors avec le mouvement de ses paupières, grâce au code Oui/Non. Nous disposons d'un délai de 30 minutes pour effectuer cette séance.

En premier lieu, nous commençons par installer Mr R correctement dans son fauteuil, le dos droit, la tête inclinée dans l'axe de la colonne vertébrale. Ensuite, nous installons le

patient au niveau du bureau d'ordinateur. Le patient est devant l'ordinateur, la souris à porter de main. L'ergothérapeute demande à Mr R s'il voit bien l'écran d'ordinateur. Mr R cligne une fois des paupières. Par conséquent, il ne voit pas l'écran. Effectivement le regard de Mr R est trop haut pour voir l'écran d'ordinateur. L'ergothérapeute lui demande s'il peut diriger son regard. Il cligne 1 fois des paupières, il ne peut donc pas diriger son regard.

L'ergothérapeute et moi même surélevons l'écran d'ordinateur pour que Mr R puisse le voir.

Après plusieurs minutes, Mr R arrive à orienter son regard vers l'écran. Il cligne 2 fois des yeux pour dire oui. Ensuite, l'ergothérapeute explique le principe de « CLAVICO » :

- Tout d'abord lorsque le logiciel est ouvert, il y a un clavier sur l'écran d'ordinateur.
- Ensuite on appuie sur un des boutons de la souris pour faire apparaître une couleur rouge qui défile de ligne en ligne
- Le patient appuie une seconde fois sur le bouton de la souris pour arrêter le défilement de la couleur rouge sur une des lignes.
- Pour finir le patient appuie une dernière fois sur le bouton de la souris pour valider la lettre qu'il désire.

Le patient valide la ligne puis la lettre qu'il veut lorsque la couleur rouge passe sur la ligne puis sur la lettre.

Ensuite, l'ergothérapeute masse la main gauche de Mr R puis lui demande de bouger l'index gauche. Il arrive suffisamment à bouger pour utiliser le « CLAVICO ». A ce moment là, Mr R semble heureux.

Tout d'un coup, Mr R se met à tousser violemment et à cligner en continu ses paupières. Nous savons que c'est pour nous dire qu'il a mal. Nous réinstallons le patient au fond du fauteuil puis nous arrêtons la séance. Il est 11H30.

Nous retournons au 4ème étage, Mr R est recouché dans les minutes qui suivent son retour suite à une demande de sa part.

Il aura chaque jour une séance d'ergothérapie de 11H à 11H30.

Annexe 2: L'échelle de Glasgow

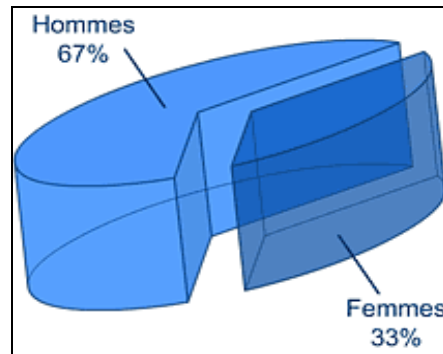
Son score va de 3 à 15, le pronostic est réservé pour des scores inférieurs ou égaux à 7.

| Ouverture des yeux | Réponse verbale | Réponse motrice |
|-----------------------------------|--|---|
| E | V | M |
| Spontanée 4 | Normale, Orienté et Claire 5 | Volontaire ou commandée 6 |
| A l'appel et au bruit 3 | Confuse 4 | Orientée et adaptée 5 |
| A la douleur 2 | Inappropriée 3 | Retrait du membre (évitement) 4 |
| Jamais 1 | Incompréhensible 2 | Flexion stéréotypée du membre 3 |
| | Absence 1 | Extension stéréotypée du membre. 2 |
| | | Absence 1 |

Annexe 3: Le Locked-in syndrome en chiffre

1) Proportion homme/femme

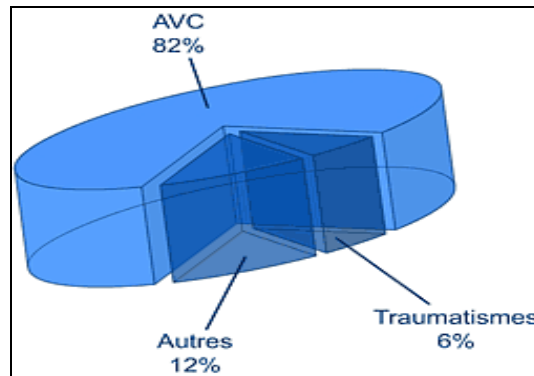
Rien de bien étonnant, ces chiffres reflètent la fréquence plus importante d'accidents cérébraux chez les hommes que chez les



reflètent la vasculaires femmes.

2) Origines du locked-in syndrome

La principale cause du LIS est nettement l'AVC (accident vasculaire cérébral), viennent ensuite les traumatismes.

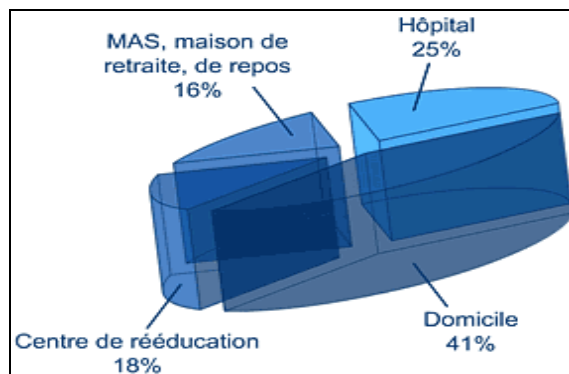


3) Lieu de vie des locked-in syndrome

Les centres de rééducation sont un passage obligé pour les personnes LIS en sortie de réanimation, le séjour est en moyenne d'un an.

Un nombre encourageant de patients ont pu regagner leur domicile. En revanche de nombreux LIS résident à l'hôpital dans des services inadaptés à leurs besoins rééducatifs. Lorsque le contexte familial ne permet pas le retour à domicile, les MAS

(Maison d'Accueil Spécialisées) sont les lieux de vie les plus adéquats même si la rééducation y est souvent insuffisante et que leur nombre est insuffisant.

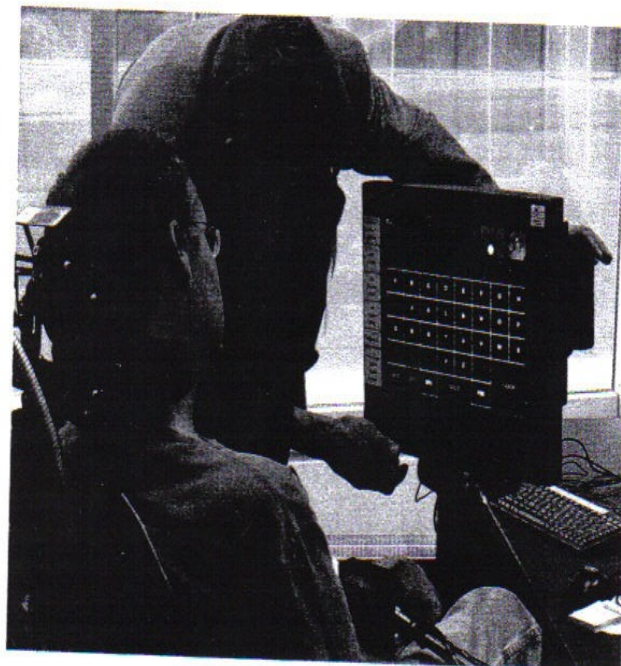


Annexe 4 : « Comment les patients LIS communiquent-ils ? »

Comment les patients *locked-in syndrome* communiquent-ils ?

En France, on dénombre environ 540 patients en *locked-in syndrome* (Lis). Veulent-ils vivre ou mourir ? Une vaste enquête menée par l'Association du *locked-in syndrome* (Alis) auprès de ses 400 membres laisse supposer que la majorité d'entre eux sont résolument attachés à la vie. Pourtant, ces personnes sont murées dans l'immobilité et, même si au terme d'une rééducation de plusieurs années, 30% d'entre elles parviennent à parler, avec cependant une forte dysarthrie, les mouvements oculaires verticaux et le clignement palpébral sont habituellement les seuls canaux par lesquels elles peuvent exprimer leurs pensées et leurs émotions.

Selon l'orthophoniste Philippe Van Eeckhout, président de l'Alis, la force des patients Lis leur vient de leur entourage, mais aussi du projet, omniprésent, de toujours mieux communiquer. « Le premier contact se fait par l'in-



Cogain.org

termédiaire d'un code mettant en jeu les clignements palpébraux ou les mouvements verticaux des yeux», précise-t-il. Un clignement pour le « oui », deux pour le « non », par exemple. Dans un deuxième temps, des codes alphabétiques sont utilisés. Ainsi, des mots, des phrases et même des livres, tel *Le Scaphandre et le Papillon* de Jean-Christophe Bauby, fondateur de l'Alis, peuvent voir le jour.

Aujourd'hui, la technique offre au patient Lis la possibilité de s'exprimer sans l'aide d'autrui. Une caméra à infrarouge filme son œil, qui se mue en quelque sorte en une souris d'ordinateur, activant les lettres et symboles qu'il fixe sur un écran. Couplé aux ressources de la domotique, ce système permet notamment d'envoyer des fax, de commander l'ouverture d'une porte, d'allumer ou d'éteindre une chaîne hi-fi ou encore, avec le support d'un

synthétiseur vocal, de tenir une conversation téléphonique.

Bref, l'homme et la machine vivent en symbiose. Pour certains patients, des mouvements oculaires parasites rendent toutefois illusoire l'emploi de cette technique. Au Wadsworth Center (New York) et à l'université de Tübingen, en Allemagne, une solution révolutionnaire est au centre de travaux de recherche, notamment chez des patients atteints

d'une sclérose latérale amyotrophique, affection qui les conduit eux aussi vers une totale immobilité. Des électrodes sont collées sur le scalp du patient et, après un apprentissage, celui-ci est appelé à modifier l'activité électrique de son cerveau (par exemple, en recourant à des séquences d'imagerie mentale). Enregistrées par électroencéphalographie, les différentes modulations de l'activité cérébrale permettent de piloter un curseur sur un écran d'ordinateur. D'où la possibilité de communiquer en composant mots et phrases et d'avoir accès aux outils proposés par la domotique.

L'étape suivante, déjà entreprise au Massachusetts General Hospital par John P. Donoghue et à Tübingen par l'équipe de Niels Birbaumer, se fonde sur l'implantation dans le cerveau du malade d'une grille peuplée d'une centaine d'électrodes, le but demeurant une modulation volontaire de l'activité neuronale. ■ P.L.

Annexe 5 : Le concept historique

« En 1844, Alexandre Dumas décrit dans son roman *Le comte de Monte-Cristo* un état ressemblant au LIS sous les termes : « un cadavre avec des yeux vivants. » Son personnage, Monsieur Noirtier de Villefort, victime d'une attaque, survit et apprend à communiquer à l'aide de clignement de paupières et de mouvements verticaux.

Quelques années plus tard, en 1867, Zola évoque dans *Thérèse Raquin*, une femme « frappée de mutisme et d'immobilité. » Son visage est décrit « comme le masque dissous d'une morte au milieu duquel on aurait mis des yeux vivants. Seuls ses yeux bougeaient, roulant rapidement dans leur orbite. »

Il faut attendre 1941 pour que la littérature médicale évoque ce syndrome. En 1947, un premier cas de locked-in syndrome était diagnostiqué par un neurologue et un neurochirurgien. En 1966, avec Plum et Posner, le terme de locked-in syndrome était introduit. Ce terme signifie en traduction littérale † bloqué à l'intérieur ‡. En 1997, le grand public découvre le locked-in syndrome dans *Le Scaphandre et le Papillon* de Jean-Dominique Bauby. Il y décrit sa nouvelle condition « d'emmuré vivant » suite à un accident vasculaire cérébral. Ce livre a été dicté par le clignement de sa paupière gauche, lettre par lettre, à un tiers locuteur. C'est grâce à ce livre que l'on a médiatisé le locked-in syndrome ». ¹³

¹³ Résumé élaboré par le site Wikipédia

QUELLE VIE APRÈS LE LOCKED-IN SYNDROME ?

M.A. BRUNO (1), F. PELLAS (2), J.L. BERNHEIM (1, 3), D. LEDOUX (1, 4), S. GOLDMAN (5), A. DEMERTZI (1),
S. MAJERUS (1, 6), A. VANHAUDENHUYSE (1), V. BLANDIN (7), M. BOLY (1, 8), P. BOVEROUX (1),
G. MOONEN (1, 8), S. LAUREYS (1, 8), C. SCHNAKERS (1)

RÉSUMÉ : Le Locked-In Syndrome (LIS) est classiquement causé par une atteinte vasculaire du tronc cérébral (typiquement dans la partie ventrale du pont) entraînant une quadriplégie sévère, une diplégie faciale avec anarthrie et des troubles de la déglutition chez des patients dont la conscience et les fonctions intellectuelles demeurent préservées. Cette revue de la littérature a pour objectif de dresser un tableau clinique approprié de cette pathologie (définition, étiologie, diagnostic et pronostic), de présenter les différentes études réalisées sur la qualité de vie des patients LIS et d'aborder la question des décisions de fin de vie. Peu d'études ont, en effet, été consacrées à ces aspects. Certains cliniciens considèrent qu'être en LIS est pire qu'être en état végétatif ou en état de conscience minimale. Pourtant, la majorité des patients en état de LIS chronique rapportent avoir une bonne qualité de vie et les demandes d'arrêt de traitement ou d'euthanasie existent certes, mais sont peu fréquentes.

MOTS-CLÉS : Locked-In Syndrome - Tronc cérébral - Pseudocoma - Qualité de vie - Décisions de fin de vie - Ethique

INTRODUCTION

Actuellement, la prise en charge ainsi que l'appréciation de la qualité de vie (QV) des patients en Locked-In Syndrome (LIS) restent des questions délicates. En effet, les questions de fin de vie sont souvent récurrentes dans le contexte d'une telle pathologie. Il existe de nombreux *a priori* sur la qualité de vie de ces patients qui ne peuvent communiquer que par des mouvements oculaires. La publication du livre autobiographique «Le Scaphandre et le Papillon» de Jean-Dominique Bauby, atteint lui-même du LIS et fondateur de l'Association Française du Locked-In Syndrome (ALIS; <http://alis-asso.fr>) a pourtant démontré qu'une plénitude de vie en LIS chronique était concevable (1). A l'origine d'un film primé récemment au festival de Cannes, le récit de Bauby illustre les difficultés ren-

LIFE WITH LOCKED-IN SYNDROME

SUMMARY : The Locked-In Syndrome (LIS) is classically caused by an anterior pontine vascular lesion and characterized by quadriplegia and anarthria with preserved consciousness and intellectual functioning. We here review the definition, etiologies, diagnosis and prognosis of LIS patients and briefly discuss the few studies on their quality of life and the challenging end-of-life decisions that can be encountered. Some clinicians may consider that LIS is worse than being in a vegetative or in a minimally conscious state. However, preliminary data from chronic LIS survivors show a surprisingly preserved self-scored quality of life and requests of treatment withdrawal or euthanasia, though not absent, are infrequent.

KEYWORDS : Locked-In Syndrome - Brainstem - Quality of life - End-of-life decisions - Ethics - Pseudocoma

contrées dans la vie quotidienne des LIS, mais également le bonheur possible malgré la pathologie et la dépendance d'un soutien social. Les *a priori* existant à l'égard du LIS peuvent avoir des effets néfastes tant au niveau du traitement et de la rééducation qu'à celui des décisions de fin de vie. C'est pourquoi, dans cette revue de la littérature, nous aurons pour objectif de discuter la définition, l'étiologie, le diagnostic et le pronostic du LIS et de présenter les différentes études réalisées sur la qualité de vie des patients LIS ainsi que les difficultés rencontrées concernant les décisions de fin de vie.

DÉFINITION

Le Locked-In Syndrome, décrit par Plum et Posner en 1966 (2), caractérise des patients «verrouillés de l'intérieur». Il est également désigné sous le terme de «syndrome de verrouillage», «syndrome d'enfermement» ou pseudocoma. En 1995, l'American Congress of Rehabilitation Medicine (3) a défini le LIS comme étant un tableau clinique associant : (a) une ouverture des yeux, (b) des fonctions supérieures relativement préservées, (c) une atteinte sévère de la parole (aphonie ou hypophonie), (d) une quadriplégie ou quadriparésie et (e) une communication basée sur les mouvements oculo-palpébraux. La classification de Bauer et collaborateurs (4) subdivisent le LIS en fonction de l'étendue du handicap moteur et verbal : le LIS classique est caractérisé par une immobilité complète à l'exception des mouvements verticaux du regard et les mouvements palpébraux; le LIS incomplet s'accompagne d'une motricité volontaire plus large (mouvements de la tête, des membres supé-

(1) Coma Science Group, Centre de Recherches du Cyclotron, Université de Liège, Belgique.

(2) Département de Rééducation fonctionnelle, Hôpital Universitaire de Nîmes, France.

(3) Menselijke Ecologie, Faculteit Geneeskunde en Farmacie, Vrije Universiteit Brussel (VUB), Belgique.

(4) Service des Soins Intensifs, CHU Sart Tilman, Liège, Belgique.

(5) Service de Médecine Nucléaire, Hôpital Erasme, Université Libre de Bruxelles, Belgique.

(6) Département de Sciences Cognitives, Centre de Recherches en Neurosciences Cognitives et Comportementales (CNCC), Université de Liège, Belgique.

(7) Association Française du Locked In Syndrome, ALIS, Paris, France <http://alis-asso.fr>

(8) Département de Neurologie, CHU Sart Tilman, Liège, Belgique.

rieurs ou inférieurs); et le LIS complet implique une immobilité totale y compris de la motricité oculaire.

ETIOLOGIE

L'étiologie la plus commune du LIS est une pathologie vasculaire (le plus souvent une thrombose occlusive de l'artère basilaire, parfois une hémorragie pontique). Les causes traumatiques sont plus rares. Notons que des cas de LIS ont également été observés en cas d'hémorragie sous-arachnoïdienne, de tumeur, de causes métaboliques (myélinolyse centropontine), infectieuses (abcès de la protubérance), de causes toxiques, de réaction à un vaccin ou encore suite à une hypoglycémie prolongée (5).

Un état de conscience préservée couplé à une absence de réponse motrice peut également se produire dans des cas sévères de polyneuropathie. Ainsi, des cas de LIS ont-ils été signalés lors d'une polyradiculoneuropathie ou syndrome de Guillain Barré et de polyneuropathies post-infectieuses sévères. Dans ces syndromes de déconnexion périphérique, les mouvements des yeux ne sont pas épargnés. De même, des cas de LIS complet peuvent être observés dans les formes avancées de sclérose latérale amyotrophique (6). Enfin, un LIS temporaire survient parfois lors d'anesthésies générales lorsque les patients reçoivent des relaxants musculaires accompagnés d'une dose insuffisante d'anesthésiants.

DIAGNOSTIC

La pratique clinique nous montre combien il est difficile de repérer des signes comportementaux d'activité consciente chez des patients sévèrement cérébro-lésés, en particulier en l'absence de réponses motrices et verbales (7, 8). Si le clinicien n'est pas en mesure de détecter les signes et les symptômes qui caractérisent le tableau clinique du LIS, le diagnostic initial posé peut être erroné et le patient considéré comme en coma, en état végétatif, en état de conscience minimale ou encore en état de mutisme akinétique. Une étude récente menée auprès de 84 patients LIS (enquête ALIS 2007) nous apprend que, dans 62 % des cas, c'est le corps médical qui réalise que le patient est conscient et qu'il peut communiquer avec des mouvements oculaires, ce qui implique que dans 38% des cas, le diagnostic initial posé par le corps médical est erroné (Tableau I). Une étude antérieure d'ALIS nous montre que le délai moyen s'écoulant entre l'atteinte cérébrale et le diagnostic de LIS est de

TABLEAU I. POURCENTAGE DE PATIENTS AYANT ÉTÉ CORRECTEMENT DIAGNOSTIQUÉS EN LOCKED-IN SYNDROME PAR LE MÉDECIN, UN MEMBRE DE LA FAMILLE OU UNE AUTRE PERSONNE (ENQUÊTE ALIS 2007).

| Diagnostic | Nombre de patients (n=84) (% du total) |
|----------------------|--|
| Médecin | 52 (62%) |
| Membre de la famille | 28 (33%) |
| Autre | 4 (5%) |

78 jours (9). Ces résultats soulignent l'importance de connaître les signes et symptômes cliniques du LIS afin de pouvoir fournir des soins et des traitements adaptés.

Pour améliorer le diagnostic, il est utile de recourir à des examens complémentaires tels que la neuroimagerie structurale (de préférence l'IRM, identifiant la lésion du tronc cérébral et l'absence de lésion structurale supra-tentorielle) et l'électrophysiologie (10) ou la neuroimagerie fonctionnelle (11). Ces dernières techniques permettent d'évaluer de manière objective l'activité neuronale et de détecter la présence d'une activité cérébrale consciente chez des patients non communicants (12). Quant à l'EEG, l'hétérogénéité des résultats souligne qu'il n'est pas un outil diagnostique fiable en cas de LIS. En effet, tandis que Markland (13) note des tracés électroencéphalographiques (EEG) normaux ou légèrement plus lents mais réactifs aux stimuli externes chez la majorité des 7 patients LIS étudiés, Patterson et Grabis (14) montrent que seulement 45% des 87 patients participant à leur étude présentaient des tracés EEG normaux tandis que la majorité avaient des anomalies telles que, le plus souvent, un ralentissement temporal et frontal ou un ralentissement plus diffus. Cette hétérogénéité pourrait s'expliquer par l'inclusion, dans la dernière étude, de patients présentant des lésions plus étendues que la classique lésion ventro-pontine. Elle pourrait également s'expliquer par le fait que les patients LIS au stade aïgu peuvent passer par différents états de conscience altérée (tels le coma, l'état végétatif ou l'état de conscience minimale) avant de récupérer un état de conscience normale. Des investigations supplémentaires sont dès lors nécessaires. Actuellement, l'EEG ne peut dès lors pas être employé pour établir une distinction entre les patients LIS qui sont pleinement conscients et les patients récupérant du coma. Notons, toutefois, que la préservation d'un rythme EEG réactif chez un patient qui paraît inconscient impose d'évoquer la possibilité d'un LIS.

L'imagerie cérébrale structurale (IRM) peut révéler des lésions isolées (infarctus bilatéral, hémorragie, contusion etc.) de la portion

ventrale de la protubérance inférieure ou du mésencéphale (15). Ces lésions peuvent toutefois être également présentes en cas de coma. Par contre, la tomographie à émission de positons (TEP) montre une activité métabolique significativement plus élevée chez les patients LIS comparés aux patients en coma ou en état végétatif (16). Les résultats préliminaires de nos études TEP indiquent également un métabolisme des régions corticales préservé (Fig. 1) avec un hypométabolisme au niveau du cervelet, vraisemblablement lié au déficit moteur (11). D'après ces résultats, la TEP constitue dès lors une technique des plus intéressantes pour le diagnostic différentiel entre un LIS et un état de conscience altérée (particulièrement, le coma et l'état végétatif). Notons, par ailleurs, que des observations chez des patients LIS au stade aigu ont mis en évidence un hypermétabolisme au niveau des amygdales (11). Cette région est impliquée dans des émotions à valence négative (telle la peur) et son hyperactivité est probablement à mettre en relation avec la situation anxiogène que vivent ces patients «emmurés» dans leur propre corps, justifiant un traitement anxiolytique adapté lors de la phase aiguë du LIS.

PRONOSTIC

Depuis sa création en 1997, l'ALIS a recensé plus de 400 cas de LIS (62% d'hommes). La mortalité de ces patients atteint, en phase aiguë, 75% pour les cas d'origine vasculaire et 40% pour les cas d'origine non vasculaire. Notons que plus de 85% des décès surviennent pendant les 4 premiers mois (14). En ce qui concerne les durées de survie, Haig et al. (17) ont rapporté que certains patients ont survécu entre 5 à 10 ans après l'accident cérébral initial. D'autres auteurs ont démontré qu'au-delà de la phase de stabilisation médicale (durée s'étendant à plus d'un

an), l'espérance de vie s'élevait à 10 ans pour plus de 80% des patients et à 20 ans pour plus de 40% d'entre eux (18). Les informations fournies par la base de données de l'ALIS (n=320), nous apprennent que les patients qui survivent à la phase aiguë étaient plus jeunes lors de l'accident cérébral que ceux qui décèdent (survivants 43 ± 14 ans, patients décédés 52 ± 14 ans, $p < 0,05$), mais nous n'avons pas observé de corrélation significative entre l'âge au moment de l'accident et la durée de survie (5). La durée moyenne de survie est de 7 ± 5 ans (extrêmes, de 3 jours à 27 ans, ce dernier patient étant toujours en vie). Notons que sur 42 personnes décédées, 40% ont été emportées par une infection (le plus souvent une pneumonie), 25% par l'accident vasculaire cérébral initial, 10% par le refus du patient d'une alimentation et d'une hydratation artificielle et 15% par diverses autres causes (dont un arrêt cardiaque, incident lors de la pose de la gastrostomie, une insuffisance cardiaque ou une hépatite).

Même si des cas de rétablissement spectaculaire ont été observés, la récupération motrice des LIS d'origine vasculaire est habituellement très limitée (14, 18). Soulignons la récupération motrice plus rapide et plus importante pour les cas d'origine non vasculaire comparés à ceux d'origine vasculaire (14). Richard et al. ont observé que, malgré une déficience motrice persistante et sévère, les 11 patients LIS observés ont retrouvé un certain contrôle distal des mouvements des doigts et des orteils (19). Souvent, une hypotonie faciale et une amélioration motrice qui progresse des extrémités vers les régions proximales sont notées. En collaboration avec l'ALIS, nous avons suivi 95 patients LIS et observé une récupération partielle à significative des mouvements de la tête pour 87 (92%) patients LIS, un léger mouvement d'un des membres supérieurs (doigt, main ou bras) pour



Figure 1. Tomographie à Emission de Positons (TEP) illustrant le métabolisme cérébral quasi intact chez 5 patients en «Locked-In Syndrome» par rapport au métabolisme cérébral observé chez des volontaires sains (n=110). Notons un métabolisme cérébral significativement plus élevé chez des patients LIS comparés à des patients en état végétatif (n=33). L'échelle de couleur montre la quantité de glucose métabolisé par 100 g de tissu cérébral par minute (11).

61 (65%) des 95 patients et d'un des membres inférieurs (pied ou jambe) pour 70 (74%) d'entre eux (5).

Actuellement, il n'existe pas de consignes précises quant à l'organisation de la prise en charge rééducative des patients LIS. En effet, le LIS est un tableau neurologique trop inhabituel pour que sa rééducation ait fait l'objet d'études systématiques. Toutefois, Casanova et al. (20) ont démontré que des soins rééducatifs intensifs, commencés dès la phase aiguë du LIS, améliorent l'évaluation fonctionnelle et diminuent le taux de mortalité en comparaison avec les résultats d'études précédentes. Les observations rétrospectives non publiées de l'association allemande pour le LIS vont dans le même sens que ces résultats, mais toutes ces informations nécessitent d'être confirmées par des études prospectives contrôlées.

QUALITÉ DE VIE

L'évaluation de la qualité de vie (QV) est un véritable défi dès lors qu'elle implique de quantifier ce qui est qualitatif et de rendre objectives des informations appartenant au domaine du subjectif (21). La QV est un concept complexe et dynamique qui varie en fonction de divers facteurs tels que le temps, la culture et les individus (22). Il n'existe dès lors pas de définition générale de la QV. Certains la définissent comme l'écart entre ce que les personnes attendent de la vie et ce qu'elles vivent réellement (22), ou encore comme l'interaction entre les domaines physique et mental, eux-mêmes comprenant une multitude de facteurs incluant les dimensions cognitives, émotionnelles, sociales, relationnelles, économiques et spirituelles (23). L'Organisation Mondiale de la Santé considère la QV comme «la perception qu'un individu a de sa place dans la vie, dans le contexte de la culture et du système de valeur dans lequel il vit, et en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes». Cette perception peut être influencée par la santé physique du sujet, son état psychologique, son niveau d'indépendance et ses relations sociales. Suite aux nombreuses difficultés rencontrées lors de la communication, les études concernant l'évaluation de la QV des patients LIS sont rares et partielles. C'est la raison pour laquelle, en juillet 2007, nous avons réalisé une enquête sur la QV auprès de plus de 80 patients LIS. Nous avons tenté d'évaluer de manière la plus objective possible la QV des patients en abordant différents thèmes tels que l'importance des activités sociales, l'intensité des douleurs ressenties, la

TABLEAU II. RÉSULTATS OBTENUS À PARTIR DE L'«INDEX DE RÉINTÉGRATION À LA VIE NORMALE» SUR UN ÉCHANTILLON DE PATIENTS LIS CHRONIQUES (ENQUÊTE ALIS 2007).

| | Oui | Plutôt oui | Plutôt non | Non |
|--|-----|------------|------------|-----|
| Je me déplace autant que je le veux dans mon entourage | 14% | 26% | 16% | 44% |
| Je suis satisfait de la façon dont mes soins personnels sont accomplis | 65% | 27% | 3% | 5% |
| Je participe aux activités sociales autant que je le veux | 37% | 22% | 15% | 26% |
| Je maintiens un rôle qui répond à mes besoins et les besoins des membres de ma famille | 52% | 28% | 11% | 9% |
| En général, je me sens à l'aise quand je suis en compagnie des autres | 48% | 33% | 10% | 9% |

dépression, l'anxiété et les décisions de fin de vie. Grâce à l'«index de réintégration à la vie normale» (24), nous avons noté, sans grande surprise, que plus de la moitié des patients LIS (60%) ne se déplacent pas dans leur logement et dans leur environnement de manière satisfaisante. De même, nous observons que plus de 40% des patients ne participent pas aux activités sociales et récréatives autant qu'ils le désirent. Ces résultats soulignent le manque évident de moyens mis en place pour assurer la mobilité des patients handicapés moteurs. Cependant, nous notons que plus de 90% des patients LIS interrogés sont satisfaits de la façon dont leurs soins personnels sont prodigués et que plus de 80% maintiennent un rôle qui répond à leur besoins et à ceux de leur famille (Tableau II).

Ces derniers résultats confirment ceux mis en évidence dans les études précédentes. L'ALIS et Leon-Carrion et al. (9) ont montré qu'environ les trois-quarts des patients LIS chroniques prennent du plaisir à sortir et rencontrer des amis. Doble et al. (18) ont noté que les patients étaient activement impliqués dans les décisions familiales et personnelles et que leur présence à la maison était souhaitée et appréciée. A l'aide de l'échelle de QV Short Form-36 (SF-36) (25), l'ALIS a évalué la QV de patients LIS chroniques (n=17, durée du LIS 6±4 ans) sans récupération motrice majeure (utilisant principalement les mouvements oculo-palpébraux comme mode de communication) et vivant à domicile. D'après les résultats du questionnaire SF-36, les patients ont, évidemment, montré des limitations maximales pour les activités physiques (tous les

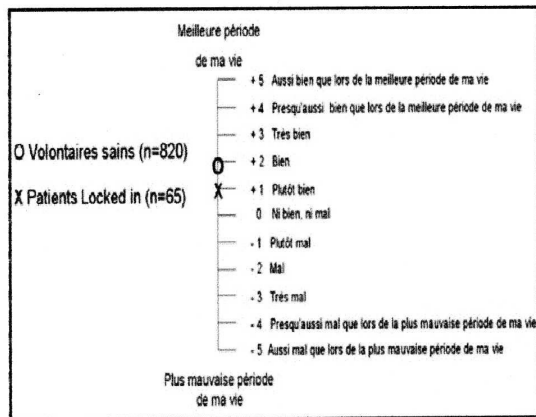


Figure 2. Résultats obtenus à l'échelle ACSA (Anamnestic Comparative Self Assessment). Nous pouvons observer que le score moyen de qualité de vie obtenu chez les 65 patients LIS n'est pas statistiquement différent du score moyen obtenu chez les sujets contrôles appariés en âge (N=820). Les patients LIS ont en moyenne obtenu un 1 ± 3 (score variant de -5 à +5) et les sujets contrôles un score de 2 ± 2 (score variant de -5 à 5).

patients ayant un score de 0). Les scores de santé psychique, de douleur physique et de santé perçue n'étaient cependant pas significativement différents des scores des sujets témoins (5) (données contrôles historiques tirées de (26)). De même, Leon-Carrion et al. et l'ALIS ont montré qu'environ la moitié des patients interrogés (n=44) considéraient être de bonne humeur (9). De manière similaire, Doble et al. (18) ont évalué 13 patients LIS et ont noté que plus de la moitié étaient satisfaits de leur vie en général. L'ensemble de ces résultats a été confirmé par l'enquête d'ALIS effectuée en 2007. Nous avons observé que plus de 80% des patients interrogés ne sont qu'occasionnellement, voire jamais, déprimés et que plus de 90% d'entre eux ne présentent jamais (73%) ou seulement occasionnellement (18%) des pensées suicidaires. Nous avons également mesuré la qualité de vie des patients LIS à l'aide de l'échelle ACSA (Anamnestic Comparative Self Assessment) (23). Nous avons demandé aux sujets LIS de penser à la période la moins heureuse de leur vie (sur cette échelle, cette période vaut -5) et ensuite à la période la plus heureuse de leur vie avant leur état LIS (sur cette échelle, cette période vaut +5). Nous avons noté que les patients LIS (n=65) et les sujets témoins (appariés en âge) présentent un degré de bien-être qui n'est pas significativement différent (Fig. 2) (27). Notons toutefois, que plus de la moitié des patients LIS ressentent des douleurs extrêmes (7%) ou modérées (46%). Cela met en évidence l'inadaptation actuelle de la prise en charge des douleurs chez les patients qui sont pourtant capables de s'exprimer et de

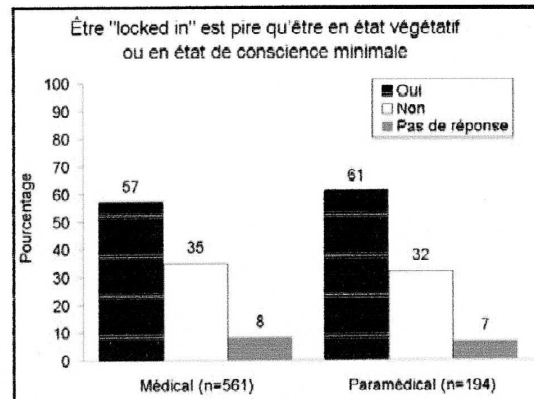


Figure 3. Résultats obtenus auprès de 755 personnes réparties en fonction du type de profession (médicale ou paramédicale).

DÉCISIONS DE FIN DE VIE

Les questionnements concernant l'arrêt ou la poursuite des soins et l'accompagnement de la fin de vie sont habituels dans les services de soins intensifs ou les maisons de soins prenant en charge des patients gravement paralysés. Actuellement, il n'existe pas de pratique médicale clairement définie au sein des structures de soins et ceci engendre parfois des situations de souffrance dans le chef des patients, de leur entourage, mais également de l'équipe médicale. Comme cité dans le rapport publié par l'Académie Américaine de Neurologie (28), les patients conscients, légalement capables de prendre des décisions, et atteints d'une paralysie profonde et permanente ont le droit de prendre des décisions concernant leurs soins, et ceci inclut l'acceptation ou le refus des traitements de maintien en vie - soit de ne pas y être soumis, soit de les interrompre une fois qu'ils ont débuté. Nous avons vu que les patients LIS survivants disent généralement exprimer que leur qualité de vie est relativement bonne. Cette observation contraste avec l'opinion des cliniciens. En 2007, nous avons interrogé plus de 750 personnes (professions médicales et para-médicales). Lorsque l'on demandait aux participants si être LIS était pire qu'être en état végétatif ou en état de conscience minimale, près de 60% des personnes interrogées ont répondu oui (Fig. 3). La décision des patients LIS concernant l'arrêt des traitements de maintien en vie devant être respectée (29, 30), le clinicien prenant en charge un patient LIS devra dans la majorité des cas remettre en question ses *a priori*. En effet, sous l'influence de leurs préjugés, certains thérapeutes sont amenés à s'orienter vers une prise en charge initiale moins efficace et à biaiser l'opinion des

particulièrement sombre (18, 31). Néanmoins, même si ceux-ci constituent une minorité, il existe des patients LIS chroniques qui ne désirent pas continuer à vivre dans leur état. Ainsi, et comme nous l'avons vu plus haut, selon la base de données de l'ALIS (n=320), 10% des patients sont décédés suite à leur refus d'une alimentation et d'une hydratation artificielle. Cette observation a été confirmée par l'enquête que nous avons menée auprès de 80 patients LIS et qui a révélé que 10% d'entre eux présentent fréquemment des pensées suicidaires (32). Dans ce cas, il est indispensable de s'en référer à la loi Belge relative à l'euthanasie du 22 mai 2002 qui stipule que «le médecin qui pratique une euthanasie doit s'assurer que le patient majeur est capable et conscient au moment de sa demande, que la demande est formulée de manière volontaire, réfléchie et répétée, et qu'elle ne résulte pas d'une pression extérieure». Cette prise de décision doit en effet être établie dans le respect de l'autonomie du patient; cependant une équipe multi-disciplinaire évaluera l'état psychologique, mais également cognitif, du patient afin de s'assurer de sa capacité à prendre une décision. La préservation des fonctions cognitives est l'un des critères diagnostiques de l'American Congress of Rehabilitation Medicine (3). Néanmoins, vu les difficultés liées à l'absence de réponses motrices et verbales, il n'existe que peu d'études qui se soient intéressées à l'évaluation neuropsychologique des patients LIS (33, 34). Récemment, Schnakers et al. (35) ont développé une batterie neuropsychologique complète permettant d'évaluer, sur base d'un mode de réponse oculaire, la mémoire à court et à long terme, l'attention soutenue, les fonctions exécutives, le langage et l'intelligence verbale. Dix patients LIS chroniques ont été évalués. Sept patients ne présentant qu'une lésion localisée au niveau du tronc cérébral ne montraient aucun déficit cognitif tandis que trois patients, porteurs en outre, de lésions corticales, présentaient des déficits cognitifs en rapport avec ces lésions supratentorielles. Aucun de ces trois patients n'a cependant montré de déficit intellectuel. Cette étude montre qu'il existe des moyens de remplir les conditions de compétence de la loi Belge sur l'euthanasie et, dès lors, d'accéder à la demande de patients LIS qui auront librement choisi de ne pas continuer à vivre.

CONCLUSION

Le Locked-In Syndrome est un tableau clinique assez rare pour que le diagnostic et la prise

médical. Notre revue souligne l'importance de mieux connaître les signes cliniques du LIS afin d'améliorer la prise en charge des patients dès la phase aiguë. De plus, les études concernant la qualité de vie mettent en évidence que la plupart des patients LIS ont une volonté de vivre et que les demandes d'euthanasie, bien qu'elles existent, sont peu courantes. Contrairement à certaines idées reçues, la majorité des personnes LIS parviennent à reconstruire une nouvelle vie certes très différente mais dotée de sens.

REMERCIEMENTS

S. Laureys, est Maître de Recherches auprès du FNRS, A. Vanhaudenhuyse et P. Boveroux sont membres de l'Action de Recherche Concertée Belge de la Communauté Française (ARC 06/11-340), S. Majerus est Chercheur Qualifié et M. Boly, M-A. Bruno sont Aspirantes FNRS. A. Demertzi et C. Schnakers bénéficient d'un financement de la Commission Européenne (projets MindBridge, DISCOS et COST). Nous remercions tous les patients LIS et leurs familles ainsi que l'ensemble de l'Association Française du Locked-In Syndrome.

BIBLIOGRAPHIE

1. Bauby J-D.— Le scaphandre et le papillon. Paris, ed. ER Laffont. 1997.
2. Plum F, Posner JB.— The diagnosis of stupor and coma. 1st ed. 1966, Philadelphia : Davis, F.A.
3. American Congress of Rehabilitation Medicine.— Recommendations for use of uniform nomenclature pertinent to patients with severe alterations of consciousness. *Arch Phys Med Rehabil*, 1995, 76, 205-209.
4. Bauer G, Gerstenbrand F, Rumpel E.— Varieties of the locked-in syndrome. *J Neurol*, 1979, 221, 77-91.
5. Laureys S, Pellas F, Van Eeckhout P, et al.— The locked-in syndrome : what is it like to be conscious but paralyzed and voiceless? *Prog Brain Res*, 2005, 150, 495-511.
6. Kotchoubey B, Lang S, Winter S, et al.— Cognitive processing in completely paralyzed patients with amyotrophic lateral sclerosis. *Eur J Neurol*, 2003, 10, 551-558.
7. Majerus S, Gill-Thwaites H, Andrews K, et al.— Behavioral evaluation of consciousness in severe brain damage. *Prog Brain Res*, 2005, 150, 397-413.
8. Schnakers C, Giacino J, Kalmar K, et al.— Does the FOUR score correctly diagnose the vegetative and minimally conscious states? *Ann Neurol*, 2006, 60, 744-745.
9. Leon-Carrion J, van Eeckhout P, Dominguez-Morales Mdel R, et al.— The locked-in syndrome: a syndrome looking for a therapy. *Brain Inj*, 2002, 16, 571-582.
10. Perrin F, Schnakers C, Schabus M, et al.— Brain response to one's own name in vegetative state, minimally conscious state, and locked-in syndrome. *Arch Neurol*,

11. Laureys S, Owen AM, Schiff ND.— Brain function in coma, vegetative state, and related disorders. *Lancet Neurol*, 2004, **3**, 537-546.
12. Laureys S, Perrin F, Bredart S.— Self-consciousness in non-communicative patients. *Conscious Cogn*, 2007, **16**, 722-741; discussion 742-725.
13. Markand ON.— Electroencephalogram in «Locked-In» Syndrome. *Electroencephalogr Clin Neurophysiol*, 1976, **40**, 529-534.
14. Patterson JR, Grabois M.— Locked-in syndrome: a review of 139 cases. *Stroke*, 1986, **17**, 758-764.
15. Leon-Carrion J, van Eeckhout P, Dominguez-Morales Mdel R.— The locked-in syndrome: a syndrome looking for a therapy. *Brain Inj*, 2002, **16**, 555-569.
16. Levy DE, Sidtis JJ, Rottenberg DA, et al.— Differences in cerebral blood flow and glucose utilization in vegetative versus locked-in patients. *Ann Neurol*, 1987, **22**, 673-682.
17. Haig AJ, Katz RT, Sahgal V.— Mortality and complications of the locked-in syndrome. *Arch Phys Med Rehabil*, 1987, **68**, 24-27.
18. Doble JE, Haig AJ, Anderson C, et al.— Impairment, activity, participation, life satisfaction, and survival in persons with locked-in syndrome for over a decade: follow-up on a previously reported cohort. *J Head Trauma Rehabil*, 2003, **18**, 435-444.
19. Richard I, Pereon Y, Guiheneu P, et al.— Persistence of distal motor control in the locked in syndrome. Review of 11 patients. *Paraplegia*, 1995, **33**, 640-646.
20. Casanova E, Lazzari RE, Lotta S, et al.— Locked-in syndrome: improvement in the prognosis after an early intensive multidisciplinary rehabilitation. *Arch Phys Med Rehabil*, 2003, **84**, 862-867.
21. Bernheim JL.— Evaluation de la qualite de la vie en cours de traitement. *Bull Cancer*, 1986, **73**, 614-619.
22. Carr AJ, Gibson B, Robinson PG.— Measuring quality of life: Is quality of life determined by expectations or experience? *BMJ*, 2001, **322**, 1240-1243.
23. Bernheim JL.— How to get serious answers to the serious question: «How have you been?»: subjective quality of life (QOL) as an individual experiential emergent construct. *Bioethics*, 1999, **13**, 272-287.
24. Wood-Dauphinee S, Williams JI.— Reintegration to Normal Living as a proxy to quality of life. *J Chronic Dis*, 1987, **40**, 491-502.
25. Ware JE, Snow KK, Kosinski M.— SF-36 Health survey manual and interpretation guide. 1993, Boston, MA: The Health Institute, New England Medical Center.
26. Leplege A, Ecosse E, Verdier A, et al.— The French SF-36 Health Survey: translation, cultural adaptation and preliminary psychometric evaluation. *J Clin Epidemiol*, 1998, **51**, 1013-1023.
27. Bruno MA, Pellas F, Schnakers C, et al.— Le Locked-In Syndrome : la conscience emmurée. *Revue Neurologique*, 2008 sous presse.
28. Ethics and Humanities Subcommittee of the AAN.— Position statement : certain aspects of the care and management of profoundly and irreversibly paralyzed patients with retained consciousness and cognition. Report of the Ethics and Humanities Subcommittee of the American Academy of Neurology. *Neurology*, 1993, **43**, 222-223.
29. Humbert V.— Je vous demande le droit de mourir. 2003. Ed. Michel Lafon.
30. Guerra MJ.— Euthanasia in Spain: the public debate after Ramon Sampedro's case. *Bioethics*, 1999, **13**, 426-432.
31. Bruno M, Bernheim JL, Schnakers C, et al.— Locked-in: don't judge a book by its cover. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*, 2008, **79**, 2.
32. Bruno MA, Pellas F, Laureys S.— Quality of life in locked-in syndrome, in 2008 Yearbook of Intensive Care and Emergency Medicine. JL Vincent, Editor. 2008, Springer-Verlag : Berlin. p. 881-890.
33. Allain P, Joseph PA, Isambert JL, et al.— Cognitive functions in chronic locked-in syndrome: a report of two cases. *Cortex*, 1998, **34**, 629-634.
34. Cappa SF, Vignolo LA.— Locked-in syndrome for 12 years with preserved intelligence. *Ann Neurol*, 1982, **11**, 545.
35. Schnakers C, Majerus S, Goldman S, et al.— Cognitive function in the locked-in syndrome. *J Neurol*, 2008, **255**, 323-330.

Les demandes de tirés à part sont à adresser au Pr. S. Laureys, Coma Science Group, Service de Neurologie et Centre de Recherches du Cyclotron, Sart Tilman-B30, 4000 Liège, Belgique.
Email: steven.laureys@ulg.ac.be
www.comascience.org

Annexe 7 : La définition du prendre soin selon le Professeur Morel

Prendre soin du corps : soulager les douleurs, laver, habiller, coiffer, raser, parfumer, maquiller, masser, toucher, caresser, aider à faire quelques pas, installer confortablement, soutenir un geste ébauché et l'accompagner dans son accomplissement.

- Prendre soin : écouter la plainte, la prendre en considération, écouter simplement, partager la confiance, recevoir une confiance, être complice, discuter, être proche sans parler, être présent, s'arrêter un moment, se laisser interpeller, répondre à l'appel.

- Prendre soin : un bonjour, un au revoir, un sourire, un éclat de rire, un regard, une caresse, une bise, une main serrée, de la chaleur, de la tendresse.

- Prendre soin : consoler, prendre dans ses bras, recevoir la tristesse, le désespoir, l'angoisse, la colère, la douleur, l'agitation, l'agressivité, prendre des sueurs ensemble, apaiser, aimer.

- Prendre soin : reconnaître ses propres limites, passer la main au collègue, s'effacer, se mettre à nu dans la relation, être humble, accepter le refus, accepter l'opposition, ne pas imposer sa volonté de "bien faire", respecter la parole et le comportement de l'être humain en face de soi.

- Prendre soin : c'est boire un café ensemble, partager un dessert, s'asseoir côte à côte...

- Prendre soin : valoriser, ne rien attendre, prendre ce qui vous est donné, recommencer à chaque instant, chercher sans cesse le possible, ne pas s'arrêter au déficit qui s'accroît, à la perte, reconnaître la vie.

- Prendre soin n'est pas seulement : médicaments, injections, pansements.

- Prendre soin n'est pas : guérir.

- Prendre soin : être prêt à rencontrer l'autre, accompagner au quotidien, s'accompagner l'un l'autre dans l'inconnu de la vie et de la mort.

Annexe 8 : Le questionnaire

Bonjour, dans le cadre de ma formation en soins infirmiers, j'effectue un travail de fin d'étude portant sur la communication auprès d'un patient ayant un locked-in syndrome. Je sollicite votre participation à ce questionnaire qui restera anonyme. Je vous remercie par avance de votre participation.

1/ Vous êtes âgés ?

- Moins de 30 ans
- Plus de 30 ans

2/ Votre profession est ?

- Aide soignante
- Infirmière

3/ vous êtes diplômé depuis ?

- Moins de 3 ans
- 3 à 10 ans
- 10 à 20 ans
- Plus de 20 ans

4/ Vous êtes entré dans le service depuis ?

- Moins de 3 ans
- 3 à 10 ans
- Plus de 10 ans

5/ En quoi pensez-vous que la communication est importante dans les soins ?

- Afin d'établir une relation soignant/soigné
- Etablir une prise en charge globale du patient
- Eviter une souffrance morale du patient
- Connaître les besoins du patient
- Autre-----

6/ Connaissez vous le locked-in syndrome ?

- Non
- Oui, Pouvez-vous me donner une définition

7/ En 2008 combien de personnes atteint du locked-in syndrome avez-vous pris en charge ?

- 1
- 2
- 3
- 4 et plus

8/ Pendant le mois qui vient de s'écouler, avez vous ressenti lors d'un soin avec une personne ayant un locked-in syndrome, quelles émotions avez-vous ressenti ?

- La peur
- La colère
- La peine
- La joie
- Le découragement
- L'impuissance
- L'inutilité
- Autres (précisez) :

Expliquer pourquoi vous avez ressenti ces émotions-----

9/ Quels sont les moyens pour communiquer avec une personne ayant un locked-in syndrome que vous connaissez ?

- Informatique
- Code alphabétique (clignement des paupières)
- Code oui/non (clignement des paupières)
- Autres-----

10/ Quelles sont les communications que vous mettez en place avec une personne ayant un locked-in syndrome ?

- Non verbale
- Communication par le toucher
- Communication par le regard
- Communication par les odeurs
- Communication verbale
- Silence
- Autres-----

Expliquez-----

11/ Donnez, selon vous, la définition de la « communication avec un patient ayant un locked-in syndrome » :

12/ Les limites ou difficultés de cette communication sont ?

- Vos émotions

- L'émotion du patient
- Un manque de connaissances
- Autres-----

Expliquez pourquoi cela est une difficulté-----

13/ Que mettez vous en place lorsque vous ressentez ces émotions ?

- Banalisation de vos émotions
- Évitement par rapport a cette émotion
- Rationalisation de cette émotion
- Dérision de cette émotion
- Identification projective au patient
- Fausse réassurance
- Autre -----

Expliquez pourquoi vous mettez cela en place

14/ Vous pensez que les réunions d'équipe mises en oeuvre afin de verbaliser ces émotions sont ? En avez vous dans votre service ? (*Les transmissions ne faisant pas parti des réunions d'équipe.*)

- Utile
- Indispensable
- Rare
- Inutile
- Autres-----

15/ Quelles sont les formations que vous avez eues en matière de pathologie LIS et de communication avec un patient ayant un locked-in syndrome ?

16/ Vous avez eu vos formations :

- A l'ISFI
- En formation continu
- Autre (précisez) -----

17/ Ces formations vous ont elles été suffisantes ?

- Oui
- Non

Quel(s) approfondissement(s) souhaiteriez vous avoir ?

18/ Avez vous des remarques ?

- Non
- Oui,

Je vous remercie
Mlle Dornet Amandine

Annexe 9 : Les grilles de dépouillement des questionnaires

1) La grille de dépouillement des questions fermées

| N° QU es | Réponses | Centre médical privé | | | | | | | | | | Hôpital public | | | | | | | Total | | | |
|----------------|--------------------------|----------------------|---|---|---|---------|---|---|---|----------|--------------|----------------|---|---|---|---|---|---|----------|--------------|----------|------------|
| | | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | Total | | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | Total | | Chiffre | % |
| | | Chiffre | | % | | Chiffre | | % | | | | | | | | | | | | | | |
| 1 | Moins 30 ans | | | + | + | | + | | + | 4 | 50 | | | + | | + | + | + | 4 | 57 | 8 | 53% |
| | Plus 30 ans | + | + | | | + | | + | | 4 | 50 | + | + | | + | | | | 3 | 42 | 7 | 47% |
| 3 | Aides soignants | + | + | + | + | | | | | 4 | 50 | | + | + | | | | + | 3 | 42 | 7 | 47% |
| | Infirmiers | | | | | + | + | + | + | 4 | 50 | + | | | + | + | + | | 4 | 57 | 8 | 53% |
| 3 | Moins 3 ans | | | | | | | | + | 1 | 12 | | | | | + | | + | 2 | 28 | 3 | 20% |
| | 3 à 10 ans | | | + | + | + | + | | | 4 | 50 | + | | + | | | + | | 3 | 42 | 7 | 47% |
| | 10 à 20 ans | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| | Plus 20 ans | + | + | | | | | | + | 3 | 37 | | + | | + | | | | 2 | 28 | 5 | 33% |
| 4 | Moins 3 ans | | | + | | + | | | + | 3 | 37 | | | + | | + | + | + | 4 | 57 | 7 | 47% |
| | 3 à 10 ans | + | + | | + | | + | + | | 5 | 62 | + | | | + | | | | 2 | 28 | 7 | 47% |
| | Plus 10 ans | | | | | | | | | | | | + | | | | | | 1 | 14 | 1 | 7% |
| 5 | Relation soignant/soigné | + | | + | + | + | | | | 4 | 50 | + | + | + | + | + | | | 5 | 71 | 9 | 60% |
| | Prise en charge globale | | + | | | | + | | + | 3 | 37 | + | | + | + | + | + | + | 6 | 85 | 9 | 60% |
| | Réponses | Centre médical privé | | | | | | | | | | Hôpital public | | | | | | | Total | | | |
| | | | | | | | | | | | Total | | | | | | | | | Total | | |

| | | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | Chiffre | % | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | Chiffre | % | Chiffre | % |
|-----------------------|-------------------|-----------------------------|---|----------|---|----------------|---|----------|---|----------------|----------|-----------------------|----|---|---|---|---|---|--------------|-----|----------------|------------|
| | | Eviter la souffrance morale | | + | | | | | | | | 1 | 12 | + | | + | + | + | | | 4 | 57 |
| Connaître ses besoins | | | | | | | | | | | | + | | + | + | + | + | | 5 | 71 | 5 | 33% |
| Autres | | | | C | C | R | R | C | R | C : 3 R : 3 | 37 37 | | | | | | | | | | C : 3 R : 3 | 20% 20% |
| 6 | Oui | | + | + | + | | | | | 3 | 37 | | + | + | | | | | 2 | 28 | 5 | 33% |
| | Non | + | | | | + | + | + | + | 5 | 63 | + | | | + | + | + | + | 5 | 71 | 10 | 67% |
| 7 | 1 | + | + | + | + | + | + | + | + | 8 | 100 | + | + | + | + | + | + | + | 7 | 100 | 15 | 100% |
| | 2 | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| | 3 | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| | 4 et plus | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| 8 | Peur | | | | | | | | | | | | | + | | | | | 1 | 14 | 1 | 7% |
| | Colère | + | + | + | + | + | + | | | 6 | 75 | | | | | | + | | 1 | 14 | 7 | 47% |
| | Peine | | + | + | | | + | + | + | 5 | 62 | + | + | + | | + | | + | 5 | 71 | 10 | 67% |
| | Joie | | + | | + | | | + | + | 4 | 50 | | | | | | | | | | 4 | 27% |
| | Découragement | + | | | + | + | + | | | 4 | 50 | | | | | | | + | 1 | 14 | 5 | 33% |
| | Impuissance | + | | + | + | + | + | + | + | 7 | 87 | + | + | + | | + | + | | 5 | 71 | 12 | 80% |
| | Inutilité | + | | + | | | + | | | 3 | 37 | | | | | | | | | | 3 | 20% |
| | Autres | | | F | I | | | | | F : 1 I : 1 | 12 12 | | | | | | | | | | F : 1 I : 1 | 7% 7% |
| N° Que s | Réponses | Centre médical | | | | | | | | | | Hôpital public | | | | | | | Total | | | |
| | | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | Total | | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | Total | | Chiffre | % |
| | | Chiffre | | % | | Chiffre | | % | | | | | | | | | | | | | | |
| 9 | Informatique | + | + | + | + | + | + | + | + | 8 | 100 | + | | | + | + | | | 3 | 42 | 11 | 73% |
| | Code alphabétique | + | + | + | + | + | + | + | + | 8 | 100 | + | + | + | + | + | + | + | 7 | 100 | 15 | 100% |

| | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
|----|---------------------------|-----------------------|---|---|---|---|---|---|----------------|--------------|--------------|-----------------------|---|----|---|----|----|----------------|--------------|---------------|----------------|---|-------------------------------------|---|---------------------------------------|
| | Code oui/ non | | + | + | | + | | | | 3 | 37 | + | + | + | + | + | + | + | 7 | 100 | 10 | 67% | | | |
| | Autres | S | | | | | S | S | | S : 3 | 37 | | | | | Ca | Ca | | | Ca : 2 | 28 | S : 3 Ca : 2 | 20% 13% | | |
| 10 | Non verbales | | | | | | | | + | 1 | 12 | + | | | | | + | | + | 3 | 42 | 4 | 27% | | |
| | Toucher | | | | | | | | | | | + | + | + | + | + | | | | 5 | 71 | 5 | 33% | | |
| | Regard | | | | + | + | | + | | 3 | 37 | + | + | + | + | + | | | | 5 | 71 | 8 | 53% | | |
| | Odeurs | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| | Verbale | + | | | | | | | | 1 | 12 | + | + | + | + | + | + | | | 6 | 85 | 7 | 47% | | |
| | Silence | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| | Autres | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| 12 | Vos émotions | + | + | + | | + | + | | | 5 | 62 | + | | | | | | | + | 2 | 28 | 7 | 47% | | |
| | L'émotion du patient | + | + | + | + | + | + | | | 6 | 75 | + | + | + | + | | | | | 4 | 57 | 10 | 67% | | |
| | Manque de connaissance | + | + | | | | | | | 2 | 25 | | | | | + | | + | + | 3 | 42 | 5 | 33% | | |
| | Autres | | | T | T | | | | T | T | T : 4 | 50 | T | To | | B | T | T | B | | | T : 3 B : 2 To : 1 | 42 28 14 | T : 7 B : 2 To : 1 | 47% 13% 7% |
| 13 | Banalisation | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| | Evitement | | | | | | | | | | | | + | + | | | | + | | 3 | 42 | 3 | 20% | | |
| | Rationalisation | + | + | | + | | + | | + | 5 | 62 | + | + | | + | + | + | + | 6 | 85 | 11 | 73% | | | |
| | Réponses | Centre médical | | | | | | | | | | Hôpital public | | | | | | | Total | | | | | | |
| | | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | Total | | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | Total | | Chiffre | % | | | |
| | | | | | | | | | Chiffre | % | | | | | | | | Chiffre | % | | | | | | |
| | Dérision | + | | + | + | + | | | | 4 | 50 | | | | | | | | | | 4 | 27% | | | |
| | Identification projective | | | | | | + | | | 1 | 12 | | | | + | | | | | 1 | 14 | 2 | 13% | | |
| | Fausse réassurance | + | | | | | | | | 1 | 12 | | | | | | | | | | 1 | 7% | | | |
| | Autres | | | | | | | | | | | | | | | | | | | O : 1 | 14 | O : 1 | 7% | | |

| | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
|----|--------------------|---|---|---|---|---|---|---|-------|-----|---|---|---|---|---|---|---|-------|-----|----------------|----------|---|-----|
| 14 | Utile | | | | | | | | | | | | | | | | + | + | + | 3 | 42 | 3 | 20% |
| | Indispensable | | + | | | | | | 1 | 12 | + | + | + | + | + | | + | 6 | 85 | 7 | 47% | | |
| | Rare | + | + | + | + | + | + | | 6 | 75 | | | | | + | + | + | 3 | 42 | 9 | 60% | | |
| | Inutile | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| | Autres | | D | D | D | | | | D : 3 | 37 | | | | | | | | | | D : 3 | 20% | | |
| 16 | IFSI | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| | Formation continue | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| | Autres | | | A | | | | | A : 1 | 12 | L | | | | | | | L : 1 | 14 | A : 1 L : 1 | 7% 7% | | |
| 17 | Oui | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| | Non | + | + | + | + | + | + | + | 8 | 100 | + | + | + | + | + | + | + | 7 | 100 | 15 | 100% | | |
| 18 | Oui | | | + | | | | | 1 | 12 | | | | | | | | | | 1 | 7% | | |
| | Non | + | + | | + | + | + | + | 7 | 87 | + | + | + | + | + | + | + | 7 | 100 | 14 | 93% | | |

C= Confiance R= Relation soignant/soigné F= Frustré I= Impatience S= Sonnette contracteur au menton T= Temps D= Absence dommageable
A= Alis Ca= Canule parlante To= Manque de ton B= Besoin non exprimé O= Optimisation L= Lecture professionnel

2) La grille de dépouillement des questions ouvertes du centre médical privé

| Question | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | Conclusion |
|------------------------------------|---|---|---|--|---|---|--|---|---|
| 6 Définition du locked-in syndrome | | Corps inerte qui emprisonne une conscience et qui dépend des autres | Personnes enfermés dans son corps avec toutes ses facultés mentales et sensorielles | Personne avec sa conscience, son caractère et sa vie enfermée dans son corps | | | Emprisonnement d'un être vivant dans un corps inerte | | 50% de réponse 100% Personnes 100% Corps 50% inerte 100% Emprisonnement /Enfermement |

| | | | | | | | | | |
|--|--|--|--|--|---|--|-----------------------------|--|---|
| 8 Expliquer les émotions ressenties | Pathologie difficile psychologiquement | Pas le temps de bien communiquer | Perd de patience car la communication est longue | Dans une situation précise et des actes quotidiens | C'est une adolescente qui est prise en charge | Pathologie extrêmement difficile psychologiquement | | Peine lorsque la patiente pleure Joie lors qu'elle rit et impuissance car maladie irréversible | 87% de réponse 28% Pathologie difficile psychologiquement 12% Perte de patience 12% Empathique 14% Pas le temps |
| 10 expliquer la communication mise en oeuvre avec un patient ayant un locked-in syndrome | | | Alphabet par code EJAINST | | Contracteur au menton | | | | 25% de réponse Seul les moyens technologiques ont été cités |
| Question | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | Conclusion |
| 11 Définition de la communication avec un patient LIS | Moyen de comprendre les besoins et désirs du patient | Echange entre 2 être : 1 qui interroge et l'autre qui répond peu et platoniquement | ? | La même qu'avec les patients n'ayant pas locked-in syndrome seul le moyen change | | Moyen de comprendre les désirs et besoins du patient | Même pour tous les patients | Comprendre et répondre à ses demandes | 75 % de réponses 50% Comprendre besoins, désirs, demande 33% Même qu'avec les autres patient 12 % Echange platonique du patient. |

| | | | | | | | | | |
|--|---|--|--|---|---|---|---|--|--|
| 12 expliquer les limites de la communication | Tous les besoins et désirs du patient ne sont pas exprimables | Manque de temps entraîne une mauvaise communication. La non formation à l'informatique | l'émotion du patient est difficilement perceptible avec l'informatique | Si le patient pleure ou s'énerve la communication par clignement de paupière est impossible | La patiente ne peut pas donner d'intonation | Manque de ton pendant les phrases | Le temps car une bonne communication est au détriment des autres patients | Une communication adaptée prend du temps | 100% de réponses 42% Non formation informatique. 42% Manque de temps. 42% Pas de ton et d'intonation. |
| 13 expliquer pourquoi ses moyens de défenses | Pour prendre du recul | Pour comprendre l'être humain sans trop d'empathie | Pour cacher ses émotions | Pour rester professionnel et bien prendre en charge les patients | Prendre du recul | Prendre du recul | | Pour savoir gérer ses émotions | 87% De réponses 50% Prendre du recul. 33% Cacher/Gérer ses émotions. |
| Question | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | Conclusion |
| 15 Formation eu | aucune | aucune | Formation avec ALIS | aucune | aucune | aucune | aucune | aucune | Aucune à 87% |
| 17 Approfondissement de la formation | | | évolution de la pathologie car elle évolue beaucoup | | | Formation entière sur le locked-in syndrome serait intéressante | | | 25% de réponses Evolution de la pathologie et pathologie en générale. |
| 18 Remarque | | | Pathologie mystérieuse | | | | | | 12% réponse pathologie |

| | | | | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--------------------|
| | | | | | | | | | mystérieuse |
|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--------------------|

ALIS= Association pour les personnes atteinte de locked-in syndrome

3) La grille de dépouillement des questions ouvertes de l'hôpital public

| Question | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | Conclusion |
|-------------------------------------|--|--------------|---|--|---------------------------------------|---|---|--|
| 6 Définition du locked-in syndrome | Syndrome d'enfermement AVC tronc cérébral et tétraplégie | AVC du tronc | AVC du tronc et syndrome d'enfermement avec tétraplégie | Syndrome d'enfermement. Patient ayant toute sa lucidité mais tétraplégique | AVC du tronc cérébral | | | 71% des réponses 57% AVC du tronc 42% Tétraplégique 42% Syndrome d'enfermement 14% lucide |
| 8 Expliquer les émotions ressenties | On se met inévitablement à la place | | Car le patient n'a pas le moral à cause | | Parce que malgré les actions mises en | | | 42% de réponses 14% Malgré les actions il n'y aura |

| | | | | | | | | |
|--|---|---|---|---|--|---|---|--|
| | du patient | | de son état | | place il n'y aura pas de rétablissement total | | | pas de rétablissement 14% Mettre à la place du paient 14% Patient n'as pas le moral |
| 10 expliquer la communication mise en oeuvre avec un patient ayant un locked-in syndrome | | | | | | | | |
| 11 Définition d'une communication avec un patient LIS | | | | | | | | |
| Question | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | Conclusion |
| 12 expliquer les limites de la communication | Manque de ton du patient, manque de temps qui entraîne une prise en charge moyenne voir | | Prise en charge mauvaise car la patient n'exprime pas ses douleurs, son mal être et ses besoins | Le temps car il y a un manque de personnel qui entraîne une surcharge | Prise en charge plus difficile car il y a des lacunes dans le ressenti et les besoins du patient | | | 57% des réponses 28% Manque de temps entraîne une prise en charge moyenne 28% Prise en charge difficile car le patient n'exprime pas ses besoins et ressentis |

| | | | | | | | | |
|--|---------------------------|--------|---|--------|--------|------------------|--------|---|
| | mauvaise | | | | | | | |
| 13 expliquer pourquoi ses moyens de défenses | C'est une façon de réagir | | Cacher ses émotions et rester positif pour le patient | | | | | 28% de réponses 14% pour cacher ses émotions 14% pour rester positif pour le patient |
| 15 Formation eues | Aucune | Aucune | Aucune | Aucune | Aucune | Aucune | Aucune | 100% de réponses 85% aucune |
| 17 Approfondissement de la formation | | | | | | Tout le syndrome | | 14% de réponses approfondissement pour tout le syndrome |
| 18 Remarque | | | | | | | | |

4) La grille de dépouillement des questions ouvertes reprenant les 2 lieux

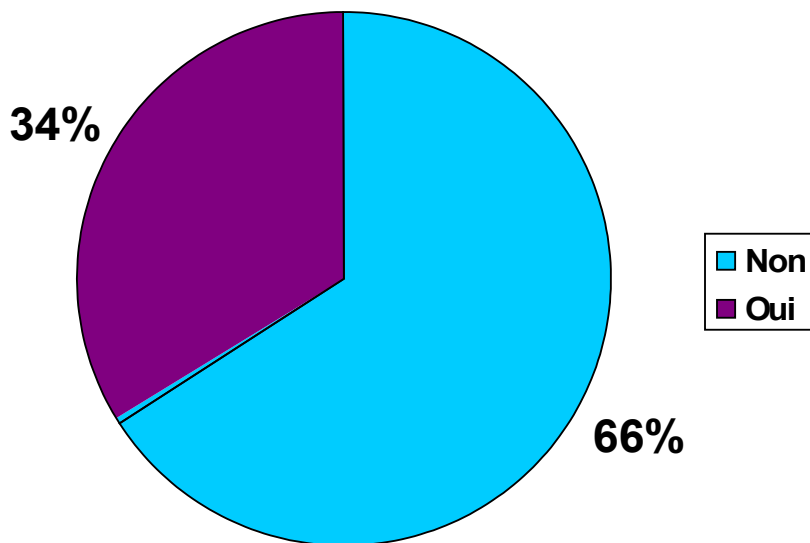
| Question | Centre médical | Hôpital | Total |
|---|---|---|---|
| 6 : Définir le locked-in syndrome | 50% de réponse 100% Personnes 100% Corps 50% inerte 100% Emprisonnement /Enfermement | 71% des réponses 57% AVC du tronc 42% Tétraplégique 42% Syndrome d'enfermement 14% lucide | 60% des réponses 71% syndrome d'enfermement/ emprisonnement 50% corps 25% inerte 25% une personne 25% AVC du tronc 22% Tétraplégique 6% Lucide |
| 8 : Expliquer les émotions ressenties | 87% de réponse 28% Pathologie difficile psychologiquement 12% Perte de patience 12% Empathique 12% Pas le temps | 42% de réponses 14% Malgré les actions il n'y aura pas de rétablissement 14% Mettre à la place du paient 14% Patient n'as pas le moral | 64% de réponses 42% Manque de temps 14% Difficile psychologiquement 7% Pas de rétablissement |
| 10 : expliquer la communication mise en œuvre avec un patient ayant un locked-in syndrome | 25% de réponse Seul les moyens technologiques ont été cités | | 12% de réponses Seuls les moyens technologiques sont cités |

| Question | Centre médical | Hôpital | Total |
|---|--|--|---|
| 11 : définition de la communication avec un patient ayant un locked-in syndrome | 75 % de réponses 50% Comprendre besoins, désirs, demande 33% Même qu'avec les autres patients 12 % Echange platonique du patient. | | 50% des réponses 50% Comprendre besoins, désirs, demande 33% Même qu'avec les autres patients 12 % Echange platonique du patient. |
| 12 : Expliquer les limites de la communication | 100% de réponses 42% Non formation informatique. 42% Manque de temps. 42% Pas de ton et d'intonation | 57% des réponses 28% Manque de temps entraîne une prise en charge moyenne 28% Prise en charge difficile car le patient n'exprime pas ses besoins et ressentis | 78% des réponses 35% Manque de temps peut entraîner une prise en charge moyenne 35% Manque de ton du patient pour exprimer un besoin ou un ressenti 12% les émotions du patient 6% La formation |
| 13 : Expliquer pourquoi ses moyens de défenses | 87% De réponses 50%Prendre du recul. 33% Cacher/Gérer ses émotions | 28% de réponses 14% Cacher les émotions 14% rester positif pour le patient | 57% des réponses 25% prendre du recul 23% Cacher les émotions 7% pour rester positif devant le patient |
| 15 : Formation eue | 88% Aucune 12% ALIS | 86% aucune 14% lecture professionnelles | 86% aucune 7% ALIS 7% lecture professionnelles |
| 17 : Approfondissement de la formation | 25% de réponses La pathologie et l'évolution | 14% de réponses Tout le syndrome | 20% de réponses Tout le syndrome et l'évolution |
| 18 : remarque | 1 réponse « pathologie mystérieuse » | | 1 réponse pathologie mystérieuse |

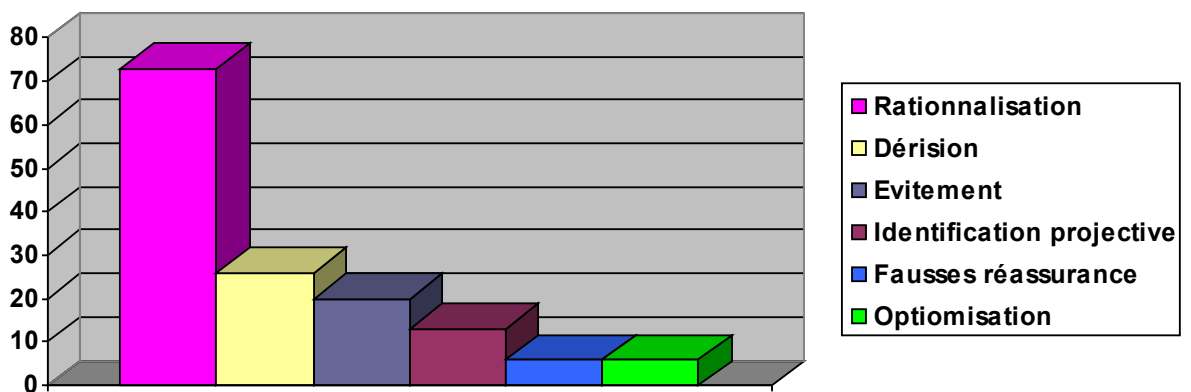
Annexe 10 : Les diagrammes du questionnaire

J'ai décidé d'élaborer des diagrammes sur les questions ayant un rapport proche avec mon hypothèse. Les questions concernées sont les questions :

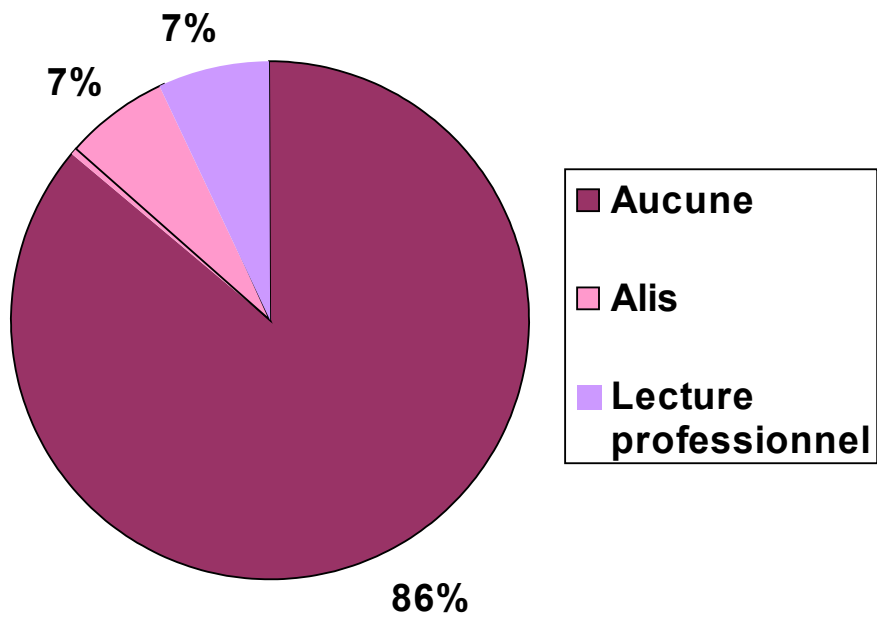
1) Connaissez-vous le locked-in syndrome ?



2) Les émotions ressenties dans le mois écoulé



3) Les moyens mis en place lors du ressenti des émotions



4) Les formations eues sur le locked-in syndrome

