



4^{es} rencontres
scientifiques
de la CNSA pour
l'autonomie

12 et 13 décembre
2016 - Paris

Autonomie et qualité de vie : entre pratiques et aspirations

Atelier 5 :

Enjeux et méthode dans le cas de personnes dyscommunicantes

Dr Frédéric PELLAS

CHU Nîmes – Association du Locked-in syndrome (ALIS)

**Locked-in syndrome : les capacités de communication
conditionnent la qualité de vie**

Introduction : le contexte

La qualité de vie (QDV) : qu'est ce que c'est ? Comment la mesurer ?

- ▣ Conférence plénière 3 mardi matin et Atelier 4

Le locked-in syndrome (LIS) définition :

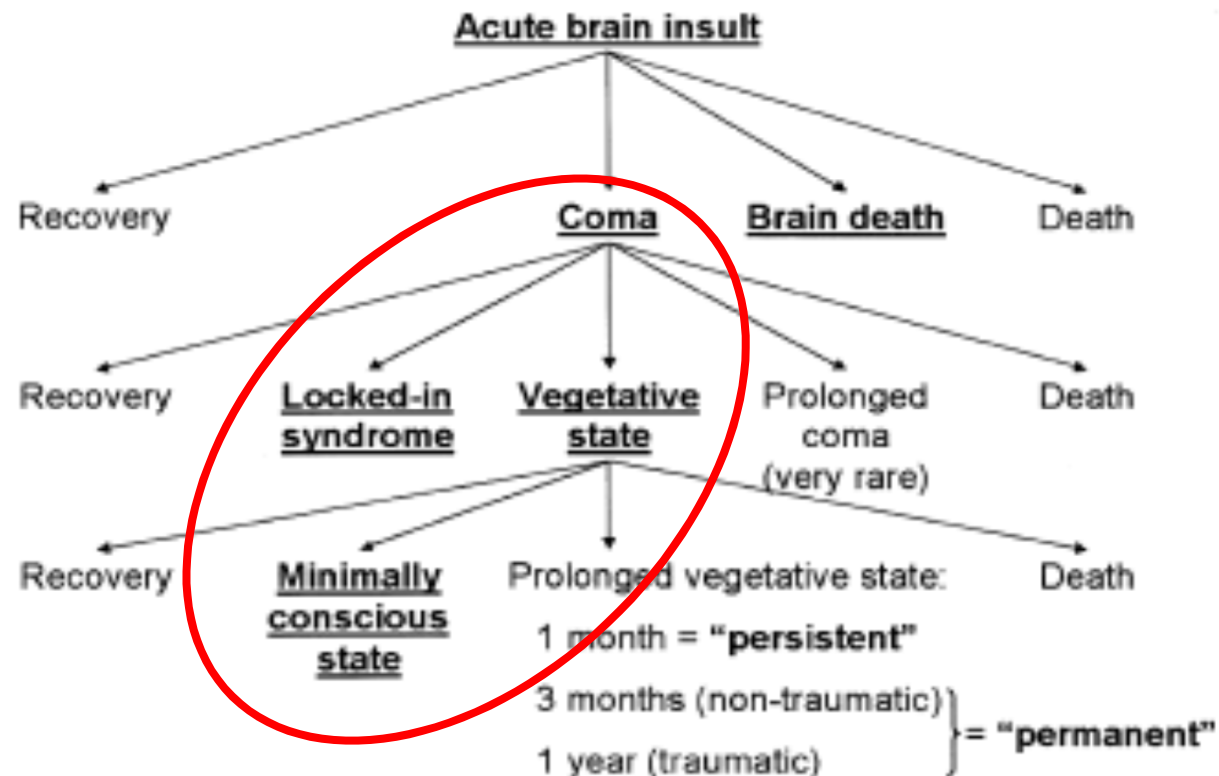
- ▣ Paralyse des 4 membres, du visage (sauf mouvements verticaux des yeux et des paupières), de la sphère ORL (absence de parole avec compréhension parfaitement conservée, troubles majeurs de la déglutition)
- ▣ Conservation des fonctions intellectuelles
- ▣ Communication : par les yeux si « LIS complet », par un doigt, mouvements de la tête si « LIS incomplet »
- ▣ IL Y A DES LIS « + » QUI APRES UNE PHASE DE « COMA » SE REVEILLENENT – SANS QU'ON S'EN RENDE COMPTE – ET DEVIENNENT DES LIS AVEC QG TROUBLES COGNITIFS MODERES « EN PLUS » (tels que lenteur extrême à réaliser le « mouvement » utilisable pour communiquer, troubles de la concentration, fatigue après 30' – 1h....) QUI RENDENT ENCORE PLUS DIFFICILE LA COMMUNICATION

QDV du LIS (modèle de grand handicap physique) : atelier 6

- ▣ Focus sur le Locked-in syndrome : enquêtes d'ALIS sur la QDV des LIS (équipe de Steven Laureys de LIEGE / cf bibliographie)

Et l'aidant ? Atelier 3 lundi AM

Le Locked-in : un problème de diagnostic de « conscience » et de communication : mort ⇔ « végétatif » ⇔ conscient ⇔ communicant



Ce diagnostic difficile repose sur

(1) la répétition et le croisement des examens cliniques,

(2) les témoignages de la famille

(3) des examens paracliniques de plus en plus performants,

(1) allant de l'électro-physiologiques (potentiels évoqués : examen proche de l'type EEG)

(2) à l'imagerie cérébrale fonctionnelle : étude du métabolisme cérébral de base, et lors d'une tâche

- Motrice (serrer la main D) ou intellectuelle (se promener chez soi)
- Par IRMf ou PET scan

(3) Par casques d'interfaces cerveau-machine

Communication chez le LIS entravée par

État médical rendent la communication pénible :

1. encombrement, affections oculaires, infection
2. mauvaise installation, douleurs, rétraction

Les erreurs de diagnostic : ne pas s'arrêter à la couverture du livre, à l'apparence

1. 40% d'erreurs de diagnostic initiales chez les « personnes non-répondantes » : encore présents
2. Retards diagnostics de LIS allant de plusieurs mois avant la généralisation des IRM à qq semaines encore

La rupture et l'abandon

1. Abandon de la part du LIS : baisser les bras, véritable sur-handicap : pathologie psychiatrique d'enfermement
2. Abandon des autres : il est « végétatif », donc on ne communique plus « vraiment »

La peur, l'angoisse des autres

1. ou on parle seul (monologue) pour « meubler », par PEUR du silence : corps sans parole ni mouvement = mort
2. sans regarder, ni écouter les réactions, sans se mettre à sa place (match de foot capital à la télé dans le film « le scaphandre et le papillon »)

Le LIS : communication avec qui ?

#RencontresCNSA

Entourage

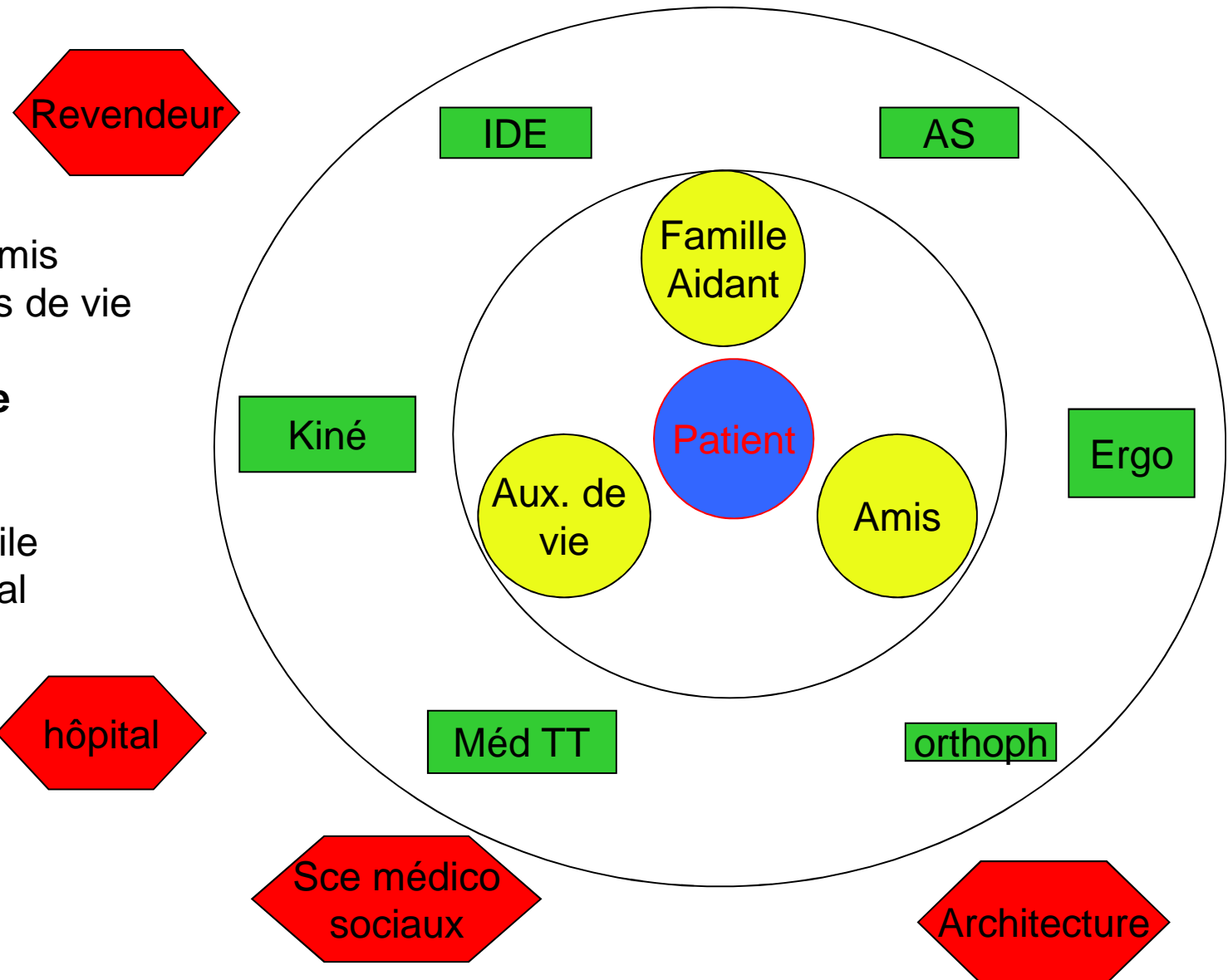
famille, amis
auxiliaires de vie

Equipe soignante

Contraintes

du domicile
de l'hôpital

3 cercles



La communication du LIS, même « en place » subit des périodes de rupture et épuisement

Rupture : fait pour un état ou une action d'être interrompu brutalement

- Rupture de santé = ne plus contrôler son « mouvement utile », ré hospitalisation
- Rupture de communication :
 1. Cessation soudaine de l'harmonie entre des proches (amis, famille, environnement)
 2. Départ d'un aidant principal
 3. **Par épuisement => rupture secondaire de la communication, perte de « patience »**
 - Du « patient »
 - Des « aidants » : famille, « aides » de vie

A quoi bon communiquer avec un LIS ?

Phrases entendues : LIS « c'est une vie ça ? », si j'étais comme ça « ne me laissez pas vivre....voir faites moi mourir ...» ,

Dès la réanimation....mais aussi plus tardivement

- certaines soignants évoquent parfois des LATA (limitation des actes et des traitements agressifs) avec familles, ou découragent vis-à-vis d'un projet de retour à domicile
- À propos des personnes à très mauvais pronostic de récupération (même les LIS reconnus, qui sont potentiellement conscients)
- Car ils projettent leur vision « négative »
- Pour se rassurer
- Parfois par réel désir de « bien faire » ,

Et si on leur posait la question

Enquêtes sur la qualité de vie des LIS (1)

Étude de Ghorbel, 2003 – MA Bruno 2008 : QDV de LIS par l'échelle SF-36

- QDV de LIS vrais, chroniques, à domicile
- *QDV des LIS comparable à celui de la population normale (voir un peu supérieure)*
- deux groupes :
 - 1/3 des LIS ont une « moins bonne » QDV « moyenne »
 - 2/3 en ont une meilleure
- les LIS ayant une QDV inférieure à celle de la population générale ont une mauvaise QDV dans les domaines
 - des relations sociales ⇔ douleur morale ⇔ isolement
 - De la douleur physique

Autres études sur la QDV des LIS (2)

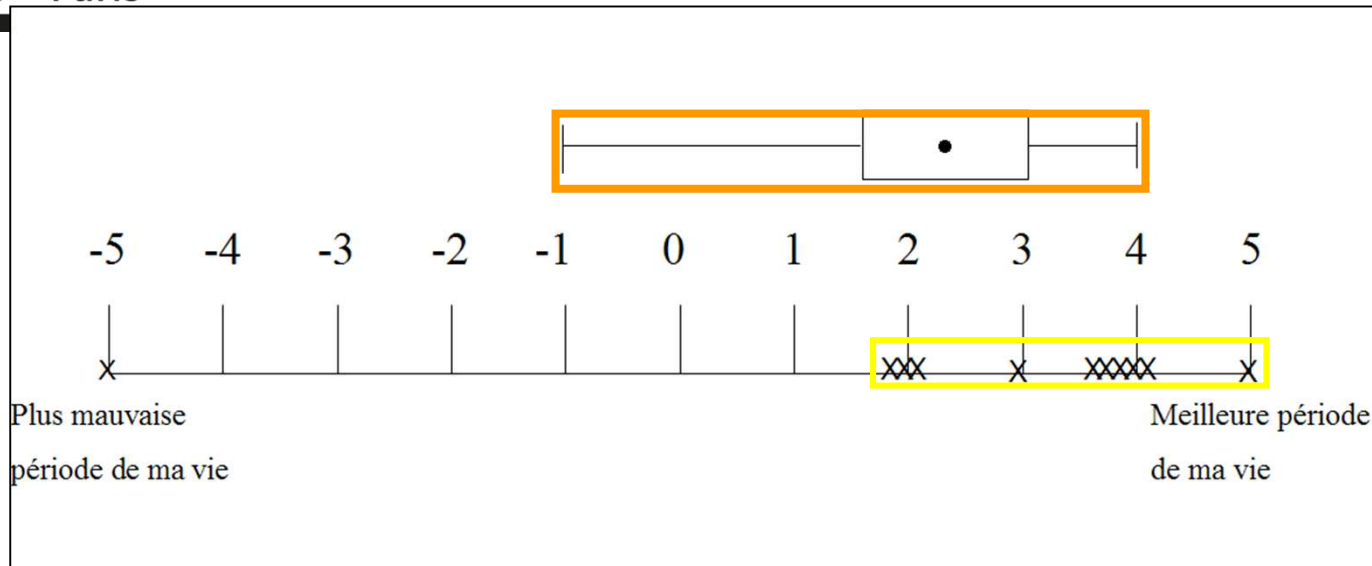
Etude Doble & Haig (2003) : 13 LIS chroniques, sur 11 ans d'évolution

- ❑ 7 (54%) étaient satisfaits de leur vie et n'avaient jamais envisagé l'euthanasie
 - 6 (46%) l'avaient envisagée dans le passé
- ❑ 5 (38%) étaient occasionnellement déprimés
- ❑ aucun n'avait exprimé la volonté écrite de ne pas le réanimer en cas d'arrêt cardiaque.

MA Bruno et ALIS (2005) : 53 LIS chroniques (durée LIS de + 6 ans / échelle RNLI)

1. Mesure le degré avec lequel les individus ayant expérimenté une maladie « brutale » ou une incapacitante arrivent à réintégrer des activités sociales normales
2. Chez les LIS :
 - la majorité des patients participaient aux activités récréatives de manière satisfaisante (lecture, télévision, jeux)
 - la plupart des LIS (68%) maintenaient un rôle qui répond à leurs besoins et aux besoins de leur famille
 - Même si évidemment sur les items de « mobilité » le résultat esttrès mauvais
 - « Je me déplace autant que je le veux dans mon logement »
 - « Je me déplace autant que je le veux dans mon entourage (magasins, banque, etc.) »
 - « Je suis apte à voyager à l'extérieur de la ville autant que je le désire »

QDV des LIS avec l'échelle ACSA (MA BRUNO, 2008)



RECTANGLE JAUNE = 11 LIS chroniques : réponses marquées par des croix XXXX

RECTANGLE ORANGE réponses chez 22 sujets témoins (population générale)

Les LIS présentent des valeurs de qualité de vie similaires à celles des sujets contrôles.

Le BA-BA de la communication ?

ANTICIPER la rupture et l'épuisement :

- **Entourer, écouter, observer** les personnes (TOUTES), et les « systèmes » mis en place (aides humaines, de soins, « techniques de communication »)
- **Comprendre les souhaits du patient, des proches**

FORMER et RASSURER

1. Former les autres et soi (personne n'est « expert ») / Rassurer sur leurs/nos capacités

PRÉVOIR ET COORDONNER :

- Les soins nécessaires / les moyens « techniques », les aides : de communication, domotique, fauteuils sophistiqués

RESPECTER L'INTIMITÉ, SE REPOSER :

- Du LIS : le laisser seul => fermer la porte : expérience de la sonnette dans la chambre d'hôpital
- moments de répit pour le LIS ; brefs dans la journée (le LIS peut vouloir nous parler sans son proche), sorties, vacances
- Répit pour la famille (séjours de répit – d'induction)
- Assurer un « turn-over » des aidants

CONCLUSION

De multiples études ont montré que chez les personnes à grand handicap physique (tétraplégiques « hauts » après accident ou de naissance, LIS) **la qualité de vie n'est pas liée au degré de la paralysie !**

Les LIS ont une QDV légèrement supérieure à celle de la population tout-venant et 2/3 d'entre eux meilleur

Les LIS ne demandent presque jamais l'euthanasie, même si avant leur accident ils en avaient exprimé le souhait "au cas où" ils seraient paralysés.

Paradoxalement, les études montrent que **ce sont les soignants d'abord** (puis les familles, puis le « grand public ») **qui sont les plus négatifs sur leur estimation de qu'est une vie digne.**

La QDV des LIS est liée à la préservation de la communication et/ou des relations avec ses proches, à l'absence d'isolement socio-familial qui va de pair, et bien sûr à l'absence de douleur physique ou morale !

Leur permettre de communiquer, de décider, est un enjeu médical et éthique