

Comment rétablir une interaction avec un patient privé de ses capacités motrices

# La communication avec le patient atteint de Locked-in Syndrome

**Privé de ses capacités motrices mais pleinement conscient, communiquer avec un patient souffrant d'un Locked-in Syndrome est un défi, et ce aussi bien pour la personne qui en est atteinte et son entourage que pour les soignants. Néanmoins, plusieurs stratégies sont possibles pour rétablir la communication, assurer les soins et favoriser la qualité de vie du patient.**

Texte: Marie Jornod, Marie Vatric, Véronique de Goumoëns / Photos: Fotolia



Briser l'isolement des patients atteints d'un Locked-in Syndrome (ou syndrome d'enfermement) est capital tant pour le malade que sa famille et l'équipe soignante.

Le Locked-in Syndrome (LIS) est un évènement brutal, bouleversant la vie du patient tant au niveau physique que psychologique: le patient atteint d'un LIS se retrouve déchu de ses capacités motrices volontaires, à l'exception de certains mouvements des yeux, mais reste conscient et doté de ses capacités cognitives. Cette situation exceptionnelle représente un défi en terme de communication et de collaboration, tant pour l'équipe soignante que pour le patient lui-même et sa famille.

Cet article présente des stratégies de communication à mettre en place au niveau infirmier pour rétablir une interaction entre le patient affecté par un LIS et son environnement, afin d'assurer une prise en soins qui prenne en compte sa volonté et favorise sa qualité de vie.

## Capacités motrices et cognitives

L'apparition d'un LIS est susceptible de causer une altération au niveau des capacités motrices et cognitives du patient. Cependant, si la détérioration des premières est présente systématiquement, l'altération des capacités cognitives n'est observée que dans certains cas. Il est donc primordial de mener une évaluation de ces dernières le plus tôt possible, afin de pouvoir établir l'état cognitif et moteur du patient, puis diriger les interventions nécessaires pour conserver ou récupérer les capacités altérées (Casanova, Lazzari, Lotta, & Mazzucchi, 2003; Schjolberg & Sunnerhagen, 2012; Snoeys, Van-

hoof, & Manders, 2013; Söderholm, Meinander, & Alaranta, 2001).

En regard du Modèle d'adaptation de Callista Roy (voir encadré et graphique), c'est le mode physiologique qui se rapproche le plus de cet aspect du LIS. En effet, l'altération des capacités motrices provoquée par le LIS entraîne une perturbation générale de toutes les fonctions physiologiques. Pour permettre au patient de faire face à un tel bouleversement, d'importantes stratégies d'adaptation sont requises. Des études ont relevé différents moyens mis en place dans le but de rétablir un certain équilibre afin de satisfaire les besoins physiologiques du patient, comme la mise en place d'une gastrostomie endoscopique percutanée, d'une trachéostomie, d'une sonde urinaire ou d'une sonde nasogastrique (Casanova et al., 2003; Schjolberg & Sunnerhagen, 2012; Snoeys et al., 2013).

### **Développement de moyens alternatifs de communication**

L'altération de la communication occasionnée par le LIS représente une grande frustration pour les patients. Or, les moments d'échange et d'interaction avec



*Présent à toute  
heure du jour  
et de la nuit auprès du  
patient, l'infirmière  
joue un rôle central.*



l'entourage sont primordiaux, et contribuent en grande partie au bien-être social et moral de la personne. Selon le Modèle de Roy, il s'agit ici du mode d'interdépendance, décrit par la théoricienne comme le «besoin d'intégration sociale de l'individu et sa capacité à donner et à recevoir». Il est capital que des moyens de communication soient conçus le plus rapidement possible (Wilson, Hinchcliffe, Okines, Florschütz, & Fish, 2011), et ce y compris

pour permettre à l'infirmier d'effectuer les soins de bases et répondre aux besoins physiologiques du patient – la communication favorisant aussi une meilleure qualité des soins.

Plusieurs moyens de communication existent pour les personnes atteintes de LIS, et ils sont choisis et adaptés en fonction des capacités conservées par le patient. Pour la communication élémentaire, c'est généralement un système «oui/non» basé sur le clignement des paupières ou le mouvement vertical des yeux qui est utilisé. Pour des échanges plus élaborés, il peut s'agir d'outils informatiques – comme des ordinateurs – ou d'outils non technologiques – des tableaux alphabétiques, par exemple. Les études ont finalement mis l'accent sur le fait que l'installation et l'utilisation des moyens de communication ne dépendent pas uniquement du niveau de récupération des capacités cognitives et motrices du patient. En effet, le temps et la complexité que représente ce type de démarche requièrent l'investissement motivé et constant d'une équipe pluridisciplinaire de réadaptation (Casanova et al., 2003; Schjolberg & Sunnerhagen, 2012; Snoeys et al., 2013; Söderholm et al., 2001).

### **Préserver la qualité de vie**

Si la qualité de vie est un concept subjectif et propre à chacun, elle est néanmoins généralement influencée par des facteurs tels que la santé physique et psychologique, le niveau d'indépendance et les relations sociales (OMS, 1993). L'ensemble de ces éléments se retrouvant perturbé par l'apparition du LIS, il semble difficile d'imaginer que la qualité de vie du patient antérieure à ce syndrome puisse être maintenue ou retrouvée. Cependant, il apparaît dans notre travail que les symptômes qui limitent la communication, la mobilisation et les relations avec autrui ne sont ainsi pas inéluctablement un frein à la qualité de vie des patients. A ce sujet, le test SF-36, qui permet de mesurer la qualité de vie liée à l'état de santé, a révélé chez des patients atteints de LIS des scores généralement élevés. Ces résultats renvoient à la notion de subjectivité de la qualité de vie et par conséquent à la difficulté à l'évaluer, malgré l'existence de nombreuses échelles.

Toutefois, en dépit de résultats qui peuvent différer d'une personne à l'autre, les études sur la question établissent un lien direct entre la qualité de vie et la qualité du programme de



*Les stratégies  
d'adaptation permettent  
au patient de se  
construire et d'accepter  
un nouveau rôle qui  
continuera d'évoluer au  
cours de sa vie.*



réhabilitation, notamment en ce qui concerne la communication. Elles relatent à ce propos l'importance d'adapter les programmes aux patients et à leurs caractéristiques cliniques (Snoeys et al., 2013; Wilson et al., 2011; Trojano et al., 2010).

### **Un nouveau rôle pour le patient**

En vertu du modèle de Roy, la qualité de vie peut être reliée au rôle du concept de soi (image de soi, sensations corporelles et valeurs de la personne) et aux rôles que la personne occupe dans la société. La baisse de l'estime de soi entraînée par le LIS conduit à une dégradation de l'image de soi, susceptible de nuire à la qualité de vie. Ici encore, les soignants ont une fonction de taille: l'importance et le renforcement du soutien psychologique apporté par les infirmières et infirmiers tout au long de la période de réhabilitation sont en effet confirmés par les études (Schjolberg & Sunnerhagen, 2012). En outre, un autre élément susceptible d'impacter négativement la qualité de



Les références en lien avec cet article peuvent être consultées dans la version digitale sur [www.sbk-asi.ch/app](http://www.sbk-asi.ch/app)

vie de la personne atteinte d'un LIS réside dans le fait que celle-ci n'est plus en mesure d'assurer les rôles qu'elle avait l'habitude d'exercer avant l'apparition du syndrome. Les stratégies d'adaptation consistent alors à lui permettre de se construire et d'accepter un nouveau rôle qui continuera d'évoluer au cours de sa vie. Cela implique que l'équipe pluridisciplinaire de réhabilitation mène ses interventions dans le but commun d'encourager et de renforcer les capacités préservées par le patient, afin de l'aider à s'adapter aux nouveaux rôles qu'il s'apprête à exercer dans sa nouvelle vie (Snoeys et al., 2013).

### Recommandations cliniques

Discutées et confrontées à la réalité du terrain grâce à l'expertise d'une infirmière du Département des Neurosciences Cliniques (DNC) du CHUV, les recommandations suivantes visent à favoriser et renforcer la communication entre les patients atteints de LIS:

- En premier lieu, il s'agit d'établir des moyens de communication dès que possible. Cela permet ainsi au patient d'exprimer rapidement ses besoins

relatifs aux soins et à son devenir, et de participer activement à son rétablissement.

- Deuxièmement, il est important de considérer le caractère unique de



*Il est essentiel de prévoir du temps pour la communication et de s'assurer que l'environnement soit propice à la concentration.*



chaque situation de soins et d'établir un programme de réhabilitation personnalisé. Chaque cas de LIS est différent par son étiologie, ses caractéristiques cliniques et son évolution.

Il n'existe donc pas de protocole généralisable qu'il serait possible d'appliquer de manière systématique, mais il est nécessaire de réévaluer régulièrement le projet de soins du patient selon ses capacités, besoins et attentes.

- Pour finir, il serait pertinent que le personnel soignant privilégie et développe le travail pluridisciplinaire, afin d'assurer la continuité et la bonne évolution des soins de neuro-réhabilitation. Le LIS entraînant des conséquences multiples et complexes sur la santé de l'individu, il semble donc essentiel que les soins soient assurés par des professionnels dont l'expertise et les rôles sont variés et complémentaires.

### Un travail d'équipe

Enfin, il ne faut pas oublier que les soins apportés à un patient atteint de LIS représentent un réel défi pour les équipes soignantes, en raison de sa faible incidence et de sa complexité. De par la rareté de ce syndrome, il n'est pas possible d'avoir des unités uniquement dédiées aux patients atteints de LIS.

Il existe plusieurs moyens de communication pour les personnes atteintes de LIS, choisis et adaptés en fonction des capacités conservées par le patient.

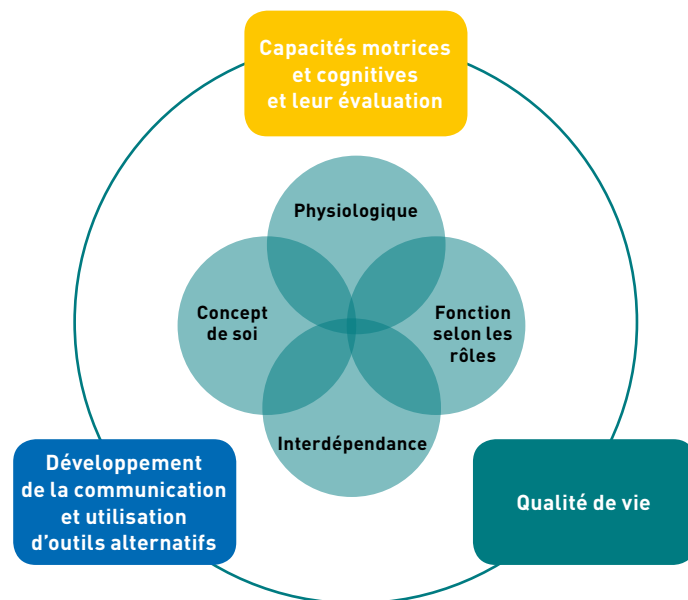


## Le Modèle de Callista Roy (1986)

La personne y est considérée comme un système d'adaptation en interaction constante avec un environnement changeant, exposée à de nombreux stimuli. L'individu doit continuellement s'adapter à ces changements, ce qui est possible grâce à deux types de mécanisme (physiologique et cognitif) et quatre modes (physiologique, concept de soi, interdépendance et rôles).

Tout événement vécu aura une répercussion sur l'un ou les deux mécanismes, et son effet classé dans l'un des quatre modes.

Pour un patient atteint de LIS, l'objet de l'intervention infirmière est d'agir sur les stimuli de l'environnement, dans le but d'obtenir du patient des réponses adaptées, ceci afin de favoriser sa qualité de vie (Pepin, Ducharme, & Kérouac, 2017).



Articulation des thèmes avec la théorie de l'adaptation de Callista Roy.

C'est pourquoi, afin d'offrir au patient la chance de recouvrer un maximum d'autonomie, celui-ci doit pouvoir bénéficier d'une équipe pluridisciplinaire experte en neuro-réhabilitation. Ainsi, ce sont des professionnels tels que médecins, infirmiers, physiothérapeutes, ergothérapeutes, neuropsychologue, logopédiste ou aumônier qui travaillent ensemble au quotidien et réadaptent les objectifs de soins en fonction de l'évolution du patient, lors de colloques interdisciplinaires hebdomadaires.

### Le rôle central de l'infirmière

Présente à toute heure du jour et de la nuit auprès du patient, l'infirmière joue un rôle central dans le projet de soins du patient et assure la continuité de ces derniers lorsque les différents thérapeutes ne sont pas présents. Elle sera donc particulièrement impliquée dans la recherche et l'établissement d'un code de communication fiable. Cette

étape constitue un objectif prioritaire pour toute l'équipe de neuro-réhabilitation: l'impossibilité de communiquer est en effet une source de frustration non seulement pour le patient qui se trouve dans l'impossibilité d'exprimer ses besoins et ses souhaits, mais aussi pour les soignants, qui ne parviennent pas à savoir si leurs soins répondent aux attentes et besoins du patient.

Une fois un mode de communication établi, un temps d'adaptation est nécessaire tant pour le patient que pour les soignants afin que tous puissent se l'approprier, car il n'est pas simple de communiquer uniquement par clignement des yeux ou au moyen d'un tableau alphabétique. En outre, une mauvaise compréhension par le soignant peut être pour le patient une frustration supplémentaire et risque de mettre le soignant en difficulté. L'infirmier ayant notamment pour rôle d'apporter un soutien au patient et de l'aider à s'adap-

ter à sa nouvelle situation, une incompréhension de sa part peut s'avérer très difficile. Il est donc essentiel de prévoir du temps pour la communication et de s'assurer que l'environnement soit propice à la concentration, c'est-à-dire le plus calme possible.

La communication est ainsi un soin qui revêt une importance toute particulière chez le patient touché par le LIS et doit être un objectif prioritaire pour l'équipe soignante.

Cet article est inspiré par le travail de bachelier de Marie Jornod, «Locked-in syndrome: quelles stratégies mettre en place pour rétablir la communication et ainsi permettre une interaction entre le patient et son environnement?», réalisé conjointement avec Manon Gross, sous la direction de Véronique de Goumoëns. L'article a été co-écrit avec l'experte clinique du travail de bachelier, Marie Vatric.

### Les auteures

**Marie Jornod**, Hôpital Riviera-Chablais.  
**Véronique de Goumoëns**, maître d'enseignement (HESAV, HES-SO).

**Marie Vatric**, infirmière (neurosciences cliniques, CHUV), experte clinique de ce travail de bachelier.