Réflexions sur l'accompagnement par l'EMSP de patients atteints de locked-in syndrome (LIS)

Dépasser les difficultés de communication pour réaffirmer l'autonomie décisionnelle du patient

AC FOUBERT WENC (psychologue) et F. GITEAU (IDE), Equipe Mobile de Soins Palliatifs intra hospitalière, CHU Poitiers

Contexte

L'Equipe Mobile de Soins Palliatifs (EMSP) a été sollicitée pour intervenir auprès de patients présentant un LIS et participer à la réflexion éthique dans les décisions de soins (Limitation thérapeutique? Gastrostomie ? Trachéotomie?).
Nous sommes intervenus en support de l'équipe de réanimation pour approcher les volontés des patients et accompagner leurs cheminements, tout en mettant l'accent sur le soulagement des symptômes et sur la qualité de vie.
Cela nous a amené à construire, à partir d'outils existants, une méthode de communication facilitant l'accompagnement et adaptée à l'état clinique des patients.
Ces situations nous ont fait réfléchir sur notre place en tant qu'Equipe Mobile de Soins Palliatifs dans la prise en soin de ces patients, pleinement conscients mais dont l'expression du désir est entravée par l'impossibilité de communiquer par oral ou écrit.

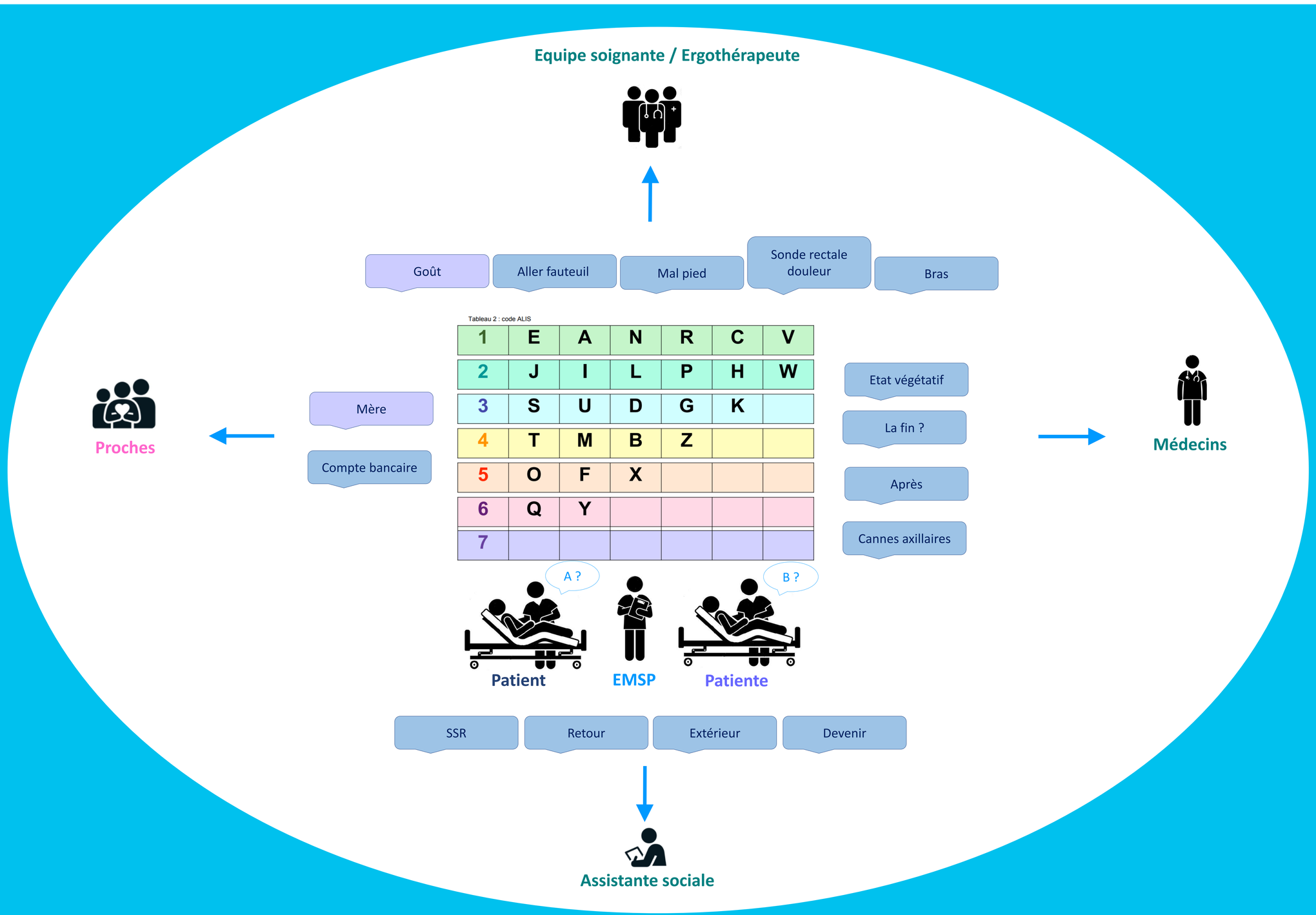
Méthode

Ce propos s'appuie sur **l'analyse réflexive** de deux accompagnements en service de réanimation.
Ces situations vécues ont été discutées à postériori en équipe.
Elles concernent deux patients (un homme et une femme) d'une cinquantaine d'année, parents de deux enfants chacun et hospitalisés pour AVC ischémique compliqué d'un LIS.

Résultats

Au fur et à mesure de ces accompagnements, une démarche de communication a pris forme :

- Choix d'utiliser **le tableau LIS** (illustré ci-dessous) **et une ardoise**.
- Choix d'**entretiens pluri hebdomadaires courts et en binôme** pour s'ajuster au mieux à la temporalité, aux rythmes, aux souhaits et à l'évolution clinique du patient.
- **Code de communication défini avec le patient** en fonction de ses possibilités : 1 clignement d'œil pour oui et 2 pour non.
- **Entretiens en plusieurs étapes :**
  - Première question fermée : disponibilité physique et psychique du patient au moment de notre passage, proposition de repasser à un autre moment de la journée sinon.
  - **Questions fermées** sur l'éventuelle existence d'un symptôme à soulager (douleur, encombrement, positionnement, sommeil, angoisse…).
  - **Proposition au patient du choix d'un mot représentant un thème à aborder** et utilisation du **tableau LIS** pour identifier le mot choisi par le patient :
    - ✓ *La première lettre est-elle une voyelle ou une consonne ?*
    - ✓ *Cette lettre est-elle sur la première ligne (ou la deuxième, la troisième etc…) ?*
    - ✓ Ecriture en même temps des lettres transmises au fur et à mesure sur l'**ardoise** jusqu'à la formation d'un mot ou de plusieurs mots.
  - Questions fermées ensuite pour permettre au patient de préciser sa pensée. Tout cela nécessitant un temps d'accordage relationnel.
  - A la fin de l'entretien, proposition au patient de réfléchir au thème qu'il souhaite aborder la prochaine fois.
- Après l'entretien, **échange avec l'équipe de réanimation** autour des éléments recueillis auprès du patient.



Analyse et discussion

- L'accompagnement des patients avec cet outil de communication a permis de **recréer les conditions d'une expression spontanée**, libre, en décalage avec les questions fermées habituellement utilisées.
- Les mots choisis par les patients nous ont parfois surpris dans les thèmes abordés, montrant combien redonner l'initiative à quelqu'un amène à **être ouvert à l'inattendu**: nous nous attendions à un choix de thèmes médicaux mais les premières préoccupations des patients concernaient leur devenir et celui de leurs enfants.
- Après explications, les proches se sont rapidement approprié cet outil. Cela a **favorisé la possibilité d'un dialogue dans l'intimité, venant ainsi soutenir les liens familiaux.**
- En parallèle, le **compagnonnage auprès des équipes** de réanimation a permis d'élaborer autour des représentations et projections de chacun pour **s'approcher au plus près du vécu du patient** et de ses souhaits, et travailler ainsi son projet de soin et de vie.
- Le rôle de l'EMSP dans ces situations, en utilisant un **outil simple et accessible à tous**, a été de **recréer un espace de rencontre entre patient, professionnels et proches.**

Conclusion

Au-delà d'obtenir des outils efficients de communication, l'intention a été de se recentrer sur l'autonomie décisionnelle et psychique du patient afin d'éclairer le projet de soin et de vie.
Avant tout, accompagner c'est faire preuve d'une attention portée à l'autre dans sa subjectivité.
N'est-ce pas ce qui permet de donner du sens à ce qui se vit, pour le patient, ses proches et les équipes qui les entourent ?