

Haute Ecole de la Province de Liège
Catégorie paramédicale
Quai du Barbou, 2 – 4020 Liège

Validation d'un outil de communication pour les personnes
Locked-in syndrome

Julie BUI-TU

Travail de fin d'études présenté en vue de l'obtention du titre de Bachelier en logopédie

Année académique 2007-2008

1 Remerciements

Au terme de ces trois années d'études, nous tenons à remercier Monsieur De Caluwé, Directeur de l'Institut Provincial d'Enseignement Supérieur Paramédical de Liège, et Madame Infantes, Directrice de la catégorie médicale.

Nous remercions également Madame Lejeune, responsable de la section logopédie, ainsi que tous les membres du corps professoral pour les savoirs théoriques et pratiques qu'ils nous ont transmis tout au long de notre formation.

Nous tenons à remercier expressément nos promotrices, Madame Schwab, professeur en logopédie à la Haute Ecole de la province de Liège André Vésale, et Madame Schnakers, doctorante en Sciences Psychologiques à l'Université de Liège, qui nous ont guidée tout au long de la réalisation de ce travail de fin d'études, pour leur disponibilité ainsi que l'aide apportée.

Nous tenons à remercier Madame Hiernaux et Mademoiselle Piertot, logopèdes au service de revalidation du Centre Hospitalier Universitaire d'Esneux, Monsieur Servais, éducateur du même centre hospitalier, ainsi que le personnel médical de cet établissement de nous avoir aidé à réaliser notre évaluation.

Nous remercions Monsieur Carlier, professeur de statistique à la Haute Ecole de la Province de Liège André Vésale, et Monsieur Richy, pharmaco-épidémiologiste dans la recherche et développement chez UCB- pharma.

Nous adressons nos remerciements aux patients Locked-in syndrome ainsi qu'aux sujets volontaires qui ont accepté de nous consacrer du temps afin de réaliser notre étude.

Enfin, nous remercions notre famille et les nombreux amis qui ont joué un rôle important dans l'élaboration de ce travail de fin d'études.

Ces dernières années, nous assistons à un engouement du public pour le Locked-in syndrome. Les séries télévisées les plus connues telles que NCI: New York, Desperate Housewives ou encore Scrubs exploitent ce sujet. Cette année, l'adaptation cinématographique du livre « Le Scaphandre et le papillon », primée aux « Césars », a médiatisé ce syndrome au sein de la population.

C'est en 1966 que Plum et Posner ont introduit le terme Locked-in syndrome (LIS) qui signifie « verrouillé de l'intérieur ». Ce terme décrit un tableau clinique fait de quadriplégie, diplégie faciale et anarthrie, avec la conscience et les facultés intellectuelles préservées. Le patient atteint de Locked-in syndrome peut communiquer son état de conscience par les seuls mouvements verticaux des yeux et le clignement des paupières.

Le diagnostic du Locked-in syndrome est cependant difficile à poser. Il peut être confondu à tort avec l'état végétatif où la conscience de l'environnement est absente. Dans ce cas, aucune communication n'est établie avec le patient. La personne LIS, elle, a pourtant besoin de manifester sa présence et de dialoguer.

Les récits de Jean-Dominique Bauby dans son livre « Le scaphandre et le papillon » ainsi que celui de Philippe Vigand dans « Putain de silence » nous ont interpellée. En effet, à la lecture de ces deux livres, nous ne pouvons que comprendre le désarroi de ces deux personnes face aux difficultés à communiquer et l'importance du dialogue avec le personnel soignant.

A ce jour, aucune étude n'a pu valider un tableau de communication efficace pour les personnes LIS. Convaincue que la communication est essentielle pour ces patients, nous avons souhaité participer à l'étude comparant les tableaux de communication les plus utilisés proposée par le CHU d'Esneux.

Partie théorique

Introduction

« Depuis quelques années, il y a un accroissement du nombre de personnes atteintes de Locked-in syndrome. Plusieurs facteurs seraient en cause:

- La précocité (ou le retard) des premiers soins grâce à un public et à des médecins généralistes mieux informés sur les premiers symptômes d'un accident vasculaire cérébral (AVC).
- L'orientation (ou non) d'emblée vers des unités d'urgence neurovasculaire et/ou neurochirurgicale.
- Les progrès médicaux en neuro-réanimation (neuro-protection), en neuroradiologie interventionnelle (embolisation, fibrinolyse, angioplastie) et les progrès neurochirurgicaux (nouvelles stratégies opératoires).

La médiatisation qui a entouré les livres de Jean-Dominique Bauby et de Philippe Vigand intervient dans le fait que le diagnostic de LIS est plus souvent évoqué. Auparavant, les personnes LIS étaient ignorées et cataloguées *états végétatifs chroniques*. Placés dans une unité d'états végétatifs ou de long séjour et éloignés de leurs proches, ces patients y mouraient le plus souvent. Ceci entraînait alors une sous-estimation importante du nombre réel de LIS (Pellas, 1998). »

Le Locked-in syndrome (LIS) est un terme anglais qui signifie « bloqué de l'intérieur ». Nous pouvons également le retrouver sous d'autres appellations telles que: le Syndrome d'emmurement vivant, le Syndrome protubérantiel ventral, état de désefférentation motrice supranucléaire, disconnexion cérébro-médullaire spinale, pseudo coma (Van Eeckhout, 1996).

L'accident vasculaire cérébral (AVC) est la principale cause de la lésion. Un traumatisme crânien ou une encéphalite peuvent moins fréquemment en être responsables.

Le diagnostic du Locked-in syndrome n'est pas facile à poser. En l'absence de réponses motrices et verbales, il est difficile pour le clinicien de détecter une activité consciente chez ces patients (Bruno et al., in press). Il est cependant important de connaître les signes cliniques du LIS afin d'apporter un traitement adapté le plus rapidement possible.

La communication entre la personne LIS et son interlocuteur est difficile. Dans son livre, Vigand (LIS, ancien président d'ALIS) explique: « Mes rares visiteurs, déjà conditionnés par la vision des handicapés de l'étage, ne pouvaient au début cacher leur gêne ou leur effroi. La momie, atteinte de surcroît d'une double phlébite, n'était pas très avenante. Je remarquais surtout à leur comportement que certains avaient du mal à gérer mon silence. Ceux qui ne connaissaient pas mon code durent apprendre à... monologuer. (Vigand, 1997, p.31-32)»

Ainsi, à une extrémité de la chaîne de communication, nous constatons un code inhabituel et une difficulté de la parole. A l'autre bout réside la difficulté de décoder un message qui n'est pas transmis par les moyens habituels de la communication orale.

Même si la parole est impossible et qu'aucun mouvement n'est permis, à l'exception des clignements des paupières et des mouvements des yeux, la personne LIS a besoin de dialoguer.

La communication est possible en exploitant les seuls mouvements volontaires résiduels (Van Eeckhout, 1996). En utilisant un tableau de communication adapté, il est possible pour le patient et son interlocuteur de dialoguer. Dès lors, le patient peut composer lettre à lettre chacune de ses phrases afin de pouvoir interagir avec ses proches ou le personnel soignant.

L'expression des besoins les plus simples de la vie quotidienne peut être émise au personnel soignant et un dialogue peut s'ouvrir avec toute personne désirant interagir avec le patient.

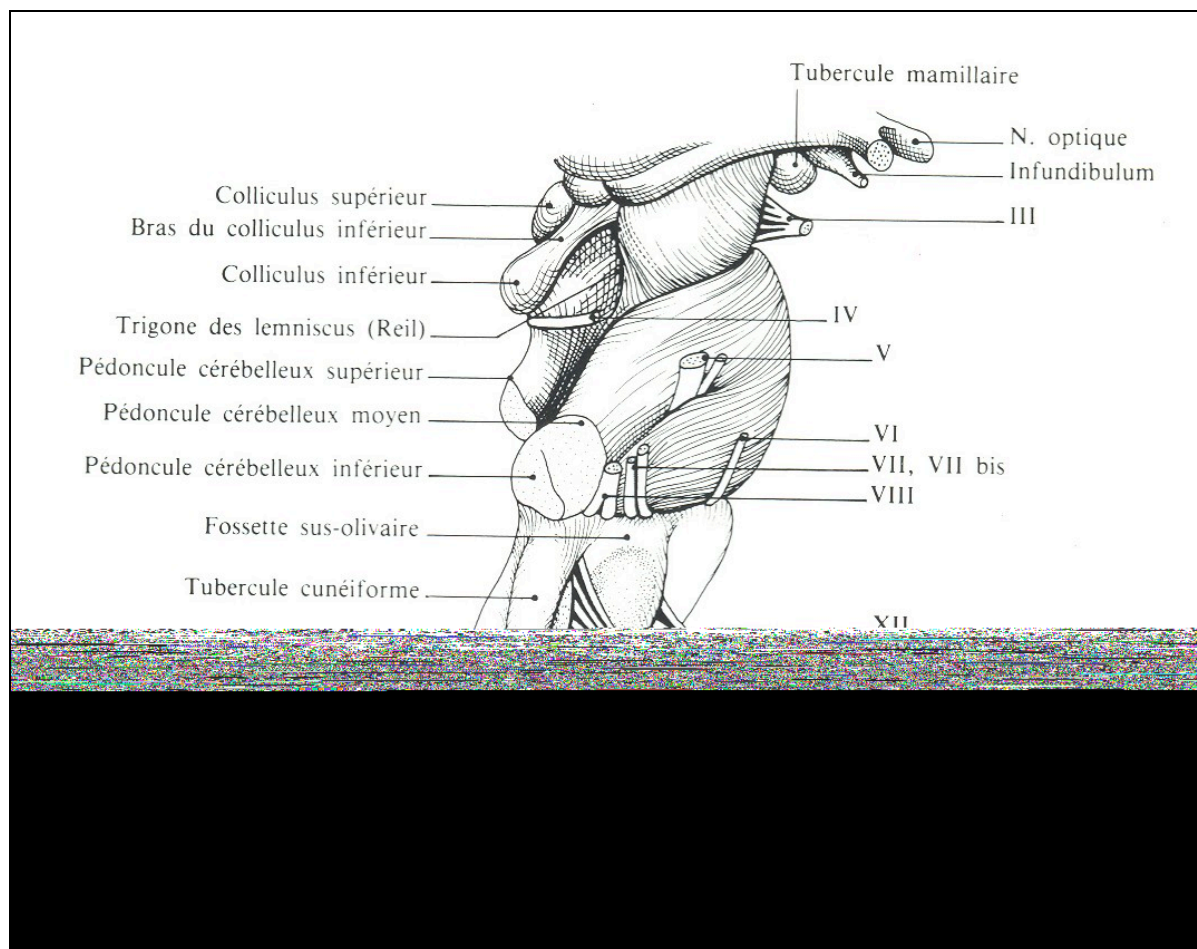
La nécessité d'un code de communication est primordiale pour toute interaction avec la personne LIS. Il existe de nombreux tableaux de communication pour ces patients, le plus simple étant l'alphabet présenté linéairement. Etant laborieux à utiliser, d'autres tableaux ont été créés: ESARIN, le code Vigand, le code phonétique, le tableau agencé par ordre de fréquence de lettres dans la langue française.

Il faut cependant souligner que tous ces codes créés et utilisés dans différents centres n'ont pas encore fait l'objet d'une évaluation permettant de connaître leur efficacité dans l'acte de communiquer. Une étude visant à déterminer le tableau le plus performant est dès lors nécessaire afin de permettre aux personnes LIS de communiquer plus facilement et plus rapidement.

1 Les caractéristiques du Locked-in syndrome

Comme nous l'avons dit précédemment, le Locked-in syndrome est une lésion ventro-pontine du tronc cérébral généralement causée par un AVC (Leon-Carrion, Van Eeckhout & Pérez-Santamaria, 2002). Selon la localisation de la lésion, certains nerfs sont lésés ou préservés. Plus la lésion est localisée dans la partie supérieure, plus le nombre de nerfs atteints est élevé.

Figure 1¹



Les caractéristiques majeures du Locked-in syndrome consistent en une paralysie motrice de l'ensemble du corps à l'exception du clignement des paupières alors que les sensations sont préservées. Les facultés intellectuelles et l'état de conscience sont intacts. Les personnes LIS sont donc conscientes de leur état ainsi que de leur environnement.

¹ Figure 1: Vue latérale du tronc cérébral montrant l'émergence des nerfs crâniens (Chevrel & Fontaine, 1996).

Les personnes atteintes de Locked-in syndrome sont contraintes de vivre dans un corps qu'elles ne peuvent plus commander, elles sont véritablement « emmurées dans leur corps ». La communication est rendue possible par le biais d'un code basé sur les clignements des paupières ou sur les mouvements des yeux.

2.1 Les différentes catégories de LIS

Selon Bauer, Gerstenbrand et Ruml (1979), il existe principalement trois catégories de Locked-in syndrome:

- le Locked-in syndrome classique : lésion primaire et massive du tronc cérébral. Seuls les mouvements verticaux des yeux et le clignement des paupières sont préservés.
- Le Locked-in syndrome incomplet : lésion primaire du tronc cérébral, mais son étendue est moindre. D'autres mouvements, même minimes, sont possibles. Nous observons le plus fréquemment une possibilité de mouvoir un doigt ou la tête.
- Le Locked-in syndrome total : lésion initiale à distance (hémisphères ou cervelet) qui survient par engagement ou compression directe lésant le tronc cérébral de manière secondaire. Aucun mouvement n'est préservé, mouvements oculaires inclus.

2.2 Pronostic d'évolution

Une fois la phase aiguë passée, lorsque le patient peut respirer par lui-même et qu'il a une autonomie cardiaque, il quitte le service de soins intensifs. Le patient est alors redirigé vers un centre de rééducation fonctionnelle ou un centre de long séjour pour malades chroniques traumatisés ou pour personnes âgées.

« Le taux de mortalité est élevé. Il y a 87 % de décès durant les quatre premiers mois. Les principales causes sont les infections respiratoires, souvent dues aux fausses routes, et les récurrences d'accidents vasculaires cérébraux.

En revanche, si le patient est stabilisé la première année, il peut espérer vivre entre environ 2 à 18 ans (Katz, Haig, Clark & DiPaola, 1992).»

Grâce à une prise en charge multidisciplinaire, des progrès peuvent être constatés.

La prise en charge logopédique est essentielle pour le patient LIS. Le logopède choisit avec le patient un tableau de communication pour l'aider à communiquer ses besoins. La rééducation logopédique consiste à travailler la déglutition afin de permettre au patient d'avaler aisément sa salive et de manger à nouveau des aliments dont la texture est adaptée à ses possibilités, ou tout au moins lui permettre de goûter à nouveau quelques aliments (les apports nutritifs étant toujours procurés par sonde gastrique).

La mobilisation des muscles faciaux est également travaillée dans le but de récupérer les expressions du visage mais également pour améliorer la mastication. Si la mobilisation faciale est suffisante, la parole est envisagée (ce qui est néanmoins peu fréquent). Le patient essaie de coupler sa respiration avec des mouvements articulatoires pour émettre à nouveau des sons. Ensuite, les syllabes sont abordées, puis les mots. Ceux-ci sont envisagés dans un ordre de difficulté croissante.

Le kinésithérapeute a pour rôle d'entretenir les muscles et les articulations des patients LIS. La kinésithérapie respiratoire est essentielle pour désencombrer les voies respiratoires. Le but de la thérapie vise également la récupération de mouvements résiduels.

L'ergothérapeute s'occupe des aménagements nécessaires à l'environnement du patient. Il s'occupe également de la récupération des membres supérieurs du patient LIS.

La récupération des personnes atteintes de Locked-in syndrome se fait à long terme. Il faut parfois des années de rééducation pour observer des progrès.

Ainsi, un Locked-in syndrome classique évolue le plus souvent vers un Locked-in syndrome incomplet puisqu'on observe souvent une récupération motrice minime au niveau de la tête et/ou d'un doigt (Bruno et al., in press).

Avec la mise en place de soins à domicile et la collaboration de la famille, un patient peut retourner chez lui. C'est à l'équipe pluridisciplinaire du centre de rééducation fonctionnelle d'en prendre la décision.

2 La communication

Rétablir la communication est une priorité afin de sortir de l'état d'enfermement.

Très tôt, il faut établir un code « oui/non » avec le patient afin de permettre à celui-ci de communiquer avec ses proches ainsi qu'avec le personnel soignant.

Les signes ne doivent cependant pas être contraignants pour le patient. Il doit pouvoir les effectuer sans effort et distinctement afin d'éviter toute confusion entre le « oui » et le « non ».

Le code diffère donc selon les patients. Certains vont dire « oui » par un clignement des paupières et « non » en les gardant ouvertes. D'autres vont effectuer un mouvement vertical des yeux vers le haut pour émettre « non » et un mouvement vertical vers le bas pour signifier « oui ». D'autres possibilités existent et le choix s'opère selon les possibilités du patient.

Une fois le code choisi, il est important d'afficher celui-ci à proximité du patient. Ainsi, des échanges pourront se faire avec toute personne désireuse de communiquer avec lui. Relevons que ce code, utilisé seul, ne permet au patient que de répondre à des questions nécessitant une réponse affirmative ou négative. Celui-ci ne pouvant s'exprimer que par « oui » ou par « non », le dialogue est donc limité.

3.1 Les codes alphabétiques

Ils sont utilisés après qu'un code « oui / non » soit établi ou lorsque le patient est capable de pointer afin de permettre une communication moins restrictive.

Un alphabet (choisi selon certains critères et avec le patient) est mis à disposition de la famille et du personnel soignant. Le fonctionnement de l'alphabet devra leur être expliqué.

Selon le tableau, l'interlocuteur doit épeler les lettres ou les lignes et/ou les colonnes pendant que le patient émet un oui lorsqu'il veut sélectionner la lettre ou la ligne et/ou la colonne. Progressivement les mots se forment et des phrases apparaissent. Délimiter la suite de lettres en mots n'est pas une tâche aisée. Il est

préférable de transcrire chaque lettre dans un carnet et de lire les productions au fur et à mesure en demandant si le message est correct.

Dans la pratique, l'interlocuteur essaie de prédire la fin du mot grâce au contexte. Il demande ensuite au patient si le mot qu'il pense avoir deviné est correct. Ainsi, la communication est plus rapide. Notons que dans certaines situations, lorsque le patient confie des choses très personnelles ou importantes, il est préférable de le laisser finir ses mots. Laisser le patient s'exprimer avec les mots qu'il désire utiliser est aussi très important.

Le choix du tableau devra s'effectuer en fonction de son utilisation. En effet, le patient ne doit pas éprouver de difficulté à communiquer via ce code.

Il existe de nombreuses sortes de tableaux alphabétiques mais nous vous présenterons seulement ceux utilisés dans le cadre de ce travail de fin d'études. Parmi les tableaux les plus connus, nous avons opéré notre choix en tenant compte de leurs caractéristiques. En effet, il nous semblait pertinent de sélectionner des tableaux qui présentent différents avantages facilitant la communication.

2.1.1 Les codes à double entrée

Les lettres sont disposées sous forme d'un tableau où les lignes et les colonnes sont numérotées.

L'interlocuteur énonce les lignes jusqu'à ce que le patient en valide une. Ensuite, il énonce les colonnes ou les lettres afin que le patient puisse sélectionner une lettre souhaitée.

Une autre méthode est possible mais peu préconisée. Le patient fait correspondre le nombre de battements de paupières avec le chiffre de la ligne qu'il veut sélectionner. Ensuite, il fait la même chose pour sélectionner la colonne. Cette méthode est fastidieuse et nécessite une grande précision de la part du patient. L'interlocuteur doit également être très attentif aux signaux et savoir distinguer les battements de paupières contrôlés des battements réflexes du patient.

Il existe plusieurs possibilités de codes à double entrée. L'un des tableaux à double entrée le plus connu est le code « Vigand » :

Code Vigand

	1	2	
1	A	O	Voyelles
2	E	U	
3	I	Y	

	1	2	3	4	5	
1	B	G	L	Q	V	Consonnes
2	C	H	M	R	W	
3	D	J	N	S	X	
4	F	K	P	T	Z	

Ce tableau a été créé en 1990 par Stéphane Vigand (Vigand, 1997). En juillet 1990, Philippe Vigand eut un AVC. Après deux mois de coma, il s'est réveillé et a été diagnostiqué Locked-in syndrome. Dans un souci de pouvoir communiquer avec son mari, Stéphane Vigand a donc créé ce tableau. L'ordre alphabétique est maintenu dans le sens vertical. Les voyelles ont été extraites pour en faire un tableau à part.

L'utilisation se fait tout d'abord par le choix entre « voyelles » ou « consonnes ». Ensuite, la sélection se fait sur la colonne puis la ligne. Etant donné qu'il s'agit d'un tableau à double entrée, nous pensons que le patient peut commencer par sélectionner d'abord la ligne puis la colonne s'il préfère. L'ordre de sélection serait à déterminer au préalable avec le patient.

Pour notre travail, nous avons repris ce tableau en adaptant la présentation voyelles-consonnes. Etant donné que certains patients ont un problème de vue, nous avons agrandi les lettres du tableau. La disposition originale devenait trop encombrante et nécessitait un format A3. Nous avons privilégié le format A4, plus pratique à manipuler et qui permet au thérapeute ainsi qu'au patient de se regarder sans obstacle tout au long de l'échange. Nous avons gardé le même principe de passation que pour le code « Vigand ».

	1	2		1	2	3	4	5	
1	A	O		1	B	G	L	Q	V
2	E	U		2	C	H	M	R	W
3	I	Y		3	D	J	N	S	X
4				4	F	K	P	T	Z

L'avantage de ce code est la configuration, où les voyelles et les consonnes sont séparées et disposées en colonnes, ce qui permet un gain de temps par rapport à un alphabet linéaire. L'utilisation est plus aisée pour l'interlocuteur qui questionne le patient sur la ligne et la colonne à sélectionner pour obtenir la lettre.

Les lettres n'étant pas disposées selon l'ordre de fréquence d'apparition dans la langue française, nous pouvons supposer une perte de temps car certaines lettres plus fréquentes telles le S, T, R mettront plus de temps à être obtenues. De plus, ce tableau pourrait être plus épuisant pour le patient. Ce dernier doit effectuer plusieurs choix pour obtenir une lettre : « voyelles-consonnes », le numéro de la colonne ainsi que le numéro de la ligne.

2.1.2 *L'alphabet ESARIN*

L'alphabet ESARIN est l'un des alphabets les plus utilisés. En décembre 1995, Jean-Dominique Bauby fut victime d'un AVC qui provoqua son Locked-in syndrome. Par la suite, il a utilisé cet alphabet, avec l'aide de son orthophoniste, pour écrire son livre « Le scaphandre et le papillon ».

Cet alphabet est agencé selon la fréquence d'apparition des lettres dans la langue française.

L'interlocuteur épelle les lettres une à une avec une seconde d'intervalle entre chaque lettre afin que le patient ait le temps de produire distinctement le signe « oui » ou « non ».

Pour faciliter la communication, le patient peut se contenter de dire « oui » seulement lorsqu'il veut sélectionner une lettre.

Etant donné son utilisation répandue, nous avons utilisé cet alphabet pour réaliser notre travail.

E S A R I N T U L O M D P C F B V H G J Q Z Y X K W

D'autres adaptations de cet alphabet existent. Notamment en déplaçant le « J » afin de le placer à la place du « S » et en positionnant ce dernier avant le « T ». Ainsi, il serait plus adapté à la langue orale. En langage oral, le « J » est plus fréquent car le pronom « je » est souvent utilisé. Le « S » est plus fréquent dans les terminaisons écrites mais est moins utile que le « J ».

E J A R I N S T U L O M D P C E F B V G Q Z Y X K W

L'avantage de cet alphabet résiderait dans sa facilité d'utilisation pour le patient et son interlocuteur. En effet, l'interlocuteur doit épeler les lettres une par une et il suffit au patient de valider la lettre voulue.

L'utilisation de l'alphabet ESARIN nécessiterait beaucoup de temps car il faut après chaque lettre recommencer l'épellation de l'alphabet à partir du début. De plus, le format du tableau peut être d'assez grande taille. Ceci empêcherait le patient de bien visualiser le tableau dans son entièreté. Le patient devrait effectuer un mouvement de tête pour balayer visuellement tout le tableau où cela nécessiterait que l'interlocuteur positionne la partie du tableau épelée au fur et à mesure dans son champ visuel.

2.1.3 *Tableau basé sur la fréquence d'apparition des lettres dans la langue française*

Ce tableau a été proposé comme une des possibilités d'agencement de l'alphabet ESARIN par Sophie Salustre dans le cadre de son travail de fin d'études pour l'obtention du diplôme de graduée en logopédie (Salustre, 2005). Il consiste à garder la fréquence d'apparition des lettres dans la langue française. Mais ici, les voyelles et les consonnes sont séparées.

L'interlocuteur va demander s'il s'agit d'une voyelle ou d'une consonne. S'il s'agit d'une voyelle, il va énoncer les lettres une à une jusqu'à ce que le patient valide la lettre voulue. S'il s'agit d'une consonne, l'interlocuteur va proposer les lignes une à une. Une fois la ligne sélectionnée, il va énoncer chaque lettre afin d'obtenir celle désirée par le patient.

Tableau proposé par Sophie Salustre

	E	A	I	U	O	Y	
1	S	T	D	F	H	Q	K
2	R	L	P	B	G	Z	W
3	N	M	C	V	J	X	

Economique, cet alphabet agencé selon la fréquence d'apparition de lettres (AFL) permet un gain de temps. Les voyelles étant séparées des consonnes, il est plus facile de les valider. Les consonnes les plus utilisées se situent dans les deux premières colonnes. La disposition des lettres permettrait au patient de visualiser le tableau dans son entièreté sans effectuer le moindre mouvement de tête. Il allierait donc les avantages du tableau ESARIN et d'un code à double entrée.

3.1.4 L'alphabet phonétique

L'alphabet phonétique peut se présenter sous forme d'un tableau simple ou à double entrée. Le but de l'alphabet phonétique est d'écrire les mots comme ils se prononcent. Il s'apparente au langage « sms ». Malheureusement, nous n'avons pas pu retrouver le contexte de création de ce tableau.

Il se retrouve généralement sur des synthétiseurs vocaux.

Exemple d'un tableau phonétique issu du Synthé 4 de la société Electrel

F	S	CH	U	OU	ON
V	Z	J	I	O	IN
P	T	K	Y	A	AN
B	D	G	R	É	
M	N	L		EU	

Cet alphabet permet une économie au niveau des lettres. Les lettres muettes ne sont pas transcrites et lorsqu'il y a des doubles consonnes, il suffit d'en écrire une seule. Les mots sont donc plus courts à écrire.

Cet alphabet aurait néanmoins quelques inconvénients. L'apprentissage d'un code « sms » n'est pas aisé pour tous (les personnes âgées, les puristes de la langue française) car il faut être capable de se détacher de l'orthographe des mots pour ne se concentrer que sur l'aspect phonétique. En outre, ce tableau ne contient pas tous les sons de la langue française. Les sons [Θ], [ε], [wa] et [o] ne sont pas représentés. Cela pourrait représenter une difficulté supplémentaire à son utilisation.

2.2 Les photos, les pictogrammes et les tableaux de communication

Les pictogrammes retranscrivent des concepts par des représentations de scènes figurées, des dessins et des symboles complexes.

Nous les retrouvons dans notre quotidien: panneaux de signalisation, icônes d'ordinateur, etc.

Les photos et les pictogrammes sont généralement utilisés pour les personnes atteintes de trouble de l'organisation du langage mais capables de les désigner, pour les personnes mutiques ou pour les personnes qui ne peuvent ni lire ni écrire (personnes analphabètes ou illettrées).

La personne Locked-in syndrome peut désigner la photo ou le pictogramme par l'orientation du regard ou un geste.

Le code doit être adapté à chaque patient. Il existe une multitude de codes différents qui varient selon la taille, la forme, les couleurs (les codes BLISS, C.A.P., COMUN-I-MAGE, etc.).

Les photos et les pictogrammes n'ont pas été utilisés dans notre étude car ces moyens de communication ne sont pas adaptés à nos patients. Ces outils sont très utiles pour les patients qui n'ont pas accès au langage écrit. Or, nos patients sont tous capables d'utiliser l'écrit pour communiquer. Bien que ces outils permettent de manifester leurs besoins immédiats, la communication est restreinte car le patient ne peut exprimer certaines finesses du langage. La communication est donc limitée. L'élaboration de ces outils personnalisés nécessite du temps. En phase aiguë, les patients ont un besoin urgent de communiquer. Exprimer les mots qui traduisent exactement leurs sentiments est nécessaire.

Les tableaux de communication sont des outils personnalisés composés de dessins, d'images ou de photos relatifs aux thèmes importants de la vie quotidienne.

En désignant une case (avec le doigt ou avec un pointeur optique), le patient peut communiquer ses besoins, ses envies et ses sentiments.

Ils sont généralement composés de quatre zones: les « thèmes principaux », le clavier (comporte l'alphabet, des chiffres et des cases « fonctions »), les pictogrammes et raccourcis, les mots usuels et phrases courtes.

Comme pour les photos et les pictogrammes, ces outils nécessitent du temps pour les concevoir. Or, pour le patient, il est impératif de communiquer dès que possible pour sortir quelque peu du « syndrome d'enfermement ».

2.3 Les nouvelles technologies

La technologie, sans cesse en expansion, a développé des appareils très performants dans le domaine du handicap physique. Ainsi, le patient LIS classique ou incomplet pourra trouver le moyen technologique le plus adapté à sa capacité de mouvement.

2.3.1 *Les boîtiers de communication*

De petite taille, ces boîtiers sont facilement transportables et s'adaptent aux fauteuils roulants. Ces boîtiers, aussi appelés téléthèses, sont adaptés aux possibilités motrices du patient.

Ils permettent l'émission de la voix grâce à un synthétiseur vocal ainsi que la communication écrite. Cette dernière est possible car les boîtiers sont munis d'un écran et peuvent être branchés à une imprimante.

2.3.2 *Les contacteurs*

Il existe différents types de contacteurs. Ceux-ci sont choisis en fonction des capacités motrices du patient.

Le contacteur agit comme un interrupteur et permet d'activer ou de stopper une fonction. Cela permet au patient de contrôler lui-même son environnement.

Le contacteur peut donner un feedback auditif, visuel ou bien tactile.

2.3.3 *L'ordinateur*

L'ordinateur est un outil technologique accessible à tous et est en pleine expansion.

Contrairement aux téléthèses, cet outil permet de réaliser une multitude d'activités: rédiger un texte, jouer,... Connecté à Internet, l'ordinateur devient un outil de recherche et de communication. Via Internet, les personnes LIS peuvent

dialoguer avec des personnes atteintes du même syndrome ou avec des personnes qui vivent dans d'autres régions. La communication se fait donc comme pour toute personne normale et efface le handicap.

Autrefois, le coût des ordinateurs, des logiciels spécifiques à la personne handicapée ainsi que l'accès à Internet n'était pas abordable pour tous. De nos jours, les prix se sont démocratisés.

L'ordinateur est un outil de communication efficace dont le coût est nettement moindre que pour une téléthèse.

De nombreuses possibilités d'adaptation existent afin de permettre aux personnes LIS d'utiliser un ordinateur aisément.

L'ordinateur portable présente de nombreux avantages. Il est facilement transportable et il est maintenant possible de se munir d'une connexion 3G qui permet de se connecter à Internet partout où le GSM peut être capté. L'ordinateur portable reste cependant un outil très fragile et sensible aux chocs. Il n'est donc pas adapté à tous les patients.

Qu'il s'agisse d'un ordinateur portable ou fixe, l'utilisation est facile pour les personnes qui ont l'habitude de s'en servir. Néanmoins, pour les personnes qui n'utilisaient pas d'ordinateur auparavant, l'apprentissage de l'informatique peut être fastidieux.

Malheureusement, la personne LIS a besoin de l'aide d'un tiers pour utiliser un ordinateur. En effet, elle ne peut pas atteindre le bouton pour démarrer l'ordinateur, ni insérer de CD-rom ou autre périphérique. Notons que des blocages informatiques peuvent également survenir.

Afin de pouvoir utiliser un ordinateur, la personne LIS a besoin d'adaptations au niveau du clavier, de la souris et éventuellement de l'écran.

Les adaptations de la souris

Ce sont des interfaces de pilotage du curseur qui nécessitent l'association à un boîtier de connexion et/ou un « driver ». Il existe une panoplie d'adaptations de la souris pour les personnes handicapées (souris visuelle, souris de tête,...).

Les adaptations du clavier

Dans le cas du Locked-in syndrome incomplet, l'utilisation du clavier est possible mais nécessite quelques adaptations. Dans le cas où le patient aurait des gestes imprécis ou manquerait de contrôle pour enfoncer les touches, le réglage des paramètres de Windows peut suffire. En fonction des capacités résiduelles du patient, d'autres possibilités existent: le guide-doigt, le clavier temporisé, les claviers aux dimensions adaptées,...

Les adaptations de l'écran

Si le patient éprouve des difficultés à bien distinguer l'affichage à l'écran, nous pouvons régler les paramètres de Windows. Ainsi, nous pouvons modifier les dimensions et la vitesse de mouvement de la flèche, les couleurs, les dimensions des icônes et des caractères.

En conclusion, bien que les outils technologiques présentent de nombreux avantages pour les patients LIS, la communication via un tableau de lettres reste indispensable. En effet, les moyens de communication technologiques restent généralement très coûteux. Certains appareils, de par leur taille, ne peuvent être emportés lors des déplacements de la personne LIS. Cette dernière doit avoir à sa disposition un autre moyen de communication facile à transporter et à utiliser.

En outre, l'apprentissage pour arriver à communiquer via un appareil technologique nécessite parfois du temps et demande beaucoup de motivation. Il peut arriver que certains patients soient découragés et préfèrent communiquer par le biais d'un outil plus simple.

Etant donné qu'il est possible que la personne LIS puisse récupérer quelques mouvements résiduels, les outils technologiques sont proposés bien après la phase aiguë. Dans cette première phase, le patient communique uniquement par « oui/non » car aucun autre moyen de communication n'a encore pu être mis en place. La communication est donc très réduite.

Un moyen de communication efficace et économique doit donc être mis en place pour que la personne LIS puisse interagir avec le personnel soignant et ses proches dès la phase aiguë.

Partie pratique

1 Objectif et hypothèse

1.1 Objectif

Comme nous l'avons expliqué précédemment, la personne LIS, a besoin de communiquer. Exprimer ses besoins, ses sentiments, interagir avec ses proches est essentiel pour elle. Avec la personne LIS, la communication est différente du mode habituel que constitue la communication orale.

Pour interagir avec la personne LIS, il faut connaître son code de communication et l'apprendre. Si l'interlocuteur parle à son rythme habituel, il n'en est pas de même pour le patient. Ce dernier, ne pouvant s'exprimer qu'avec les yeux ou un autre mouvement résiduel, voit son expression fortement ralentie. L'interlocuteur doit donc faire preuve de beaucoup de patience et être attentif durant tout l'entretien afin de décoder chaque lettre épelée par la personne LIS. Il est dès lors important de connaître un système qui facilitera cette communication.

L'objectif de notre travail est de comparer l'efficacité (c'est-à-dire la rapidité d'utilisation) de trois tableaux de communication parmi les plus connus pour les personnes atteintes du Locked-in syndrome ainsi qu'un tableau récent créé en 2005. Nous avons sélectionné le tableau ESARIN, le code Vigand, un tableau phonétique ainsi qu'un tableau agencé par ordre de fréquence d'apparition des lettres dans la langue française. Vu l'absence de données psychométriques concernant ces tableaux, nous voulons également tester la reproductibilité des résultats entre différents examinateurs (fidélité inter-juge) et dans le temps (fidélité test-retest). Nous pensons qu'un tableau nécessitant peu de contraintes pour le patient ainsi que pour son interlocuteur et présentant de bonnes valeurs psychométriques constituerait un système de communication valide et efficace. La mise en évidence d'un tel tableau rendra le dialogue plus aisé entre le patient LIS et son interlocuteur.

1.2 Hypothèse

Basé sur la composition du tableau ESARIN, le tableau agencé par ordre de fréquence d'apparition des lettres dans la langue française nous semble être le plus performant. Il allierait la composante efficace du tableau ESARIN, qui est l'ordre de fréquence d'apparition des lettres dans la langue française, et un code à double entrée. Agencé en quatre lignes, et non en une seule comme pour ESARIN, le patient peut plus facilement regarder l'ensemble du tableau et l'interlocuteur est moins encombré.

2 Méthodologie

2.1 Expérimentation

2.1.1 Les patients et les sujets contrôles

Les patients

❖ 5 patients LIS :

- Une femme âgée de 38 ans qui est LIS, depuis un an et demi, suite à un AVC du tronc cérébral. La patiente a besoin de lunettes pour lire et n'a aucun problème d'audition.
- Un homme âgé de 48 ans qui est LIS, depuis 8 mois, suite à un AVC vertébro-basilaire et à une atteinte cérébelleuse gauche. Le patient a besoin de lunettes pour lire et n'a aucun problème d'audition.
- Un homme âgé de 52 ans qui est LIS, depuis 10 mois, suite à un AVC. Le patient porte des lunettes pour lire et ne présente pas de problème d'audition.
- Une femme âgée de 25 ans qui est LIS, depuis 4 ans, suite à un AVC du tronc cérébral et cérébelleux gauche. La patiente ne présente ni problème de vision ni problème d'audition.
- Un homme âgé de 58 ans qui est LIS, depuis 7 ans et demi, suite à une thrombose basilaire. Le patient porte des lunettes pour lire mais ne présente pas de problème d'audition.

- ❖ Exclusion en cas de LIS total, la mobilité oculaire ou un autre mouvement résiduel servant de base pour répondre au testing.

Les sujets contrôles

Nous avons choisi de tester cinq sujets contrôles par patient. Etant donné le temps nécessaire pour réaliser ce testing, cinq personnes volontaires nous semblaient être le nombre suffisant pour la validation de ce test.

Nous avons choisi des personnes volontaires ayant environ le même âge (de 5 ans en dessous jusqu'à 5 ans au-dessus de l'âge réel du patient), le même sexe ainsi que le même niveau d'éducation que nos patients.

- ❖ 25 sujets adultes
- ❖ appariement de l'âge avec celui du patient:
 - 5 sujets contrôles âgés entre 20 et 30 ans;
 - 5 sujets contrôles âgés entre 33 et 43 ans
 - 5 sujets contrôles âgés entre 43 et 53 ans;
 - 5 sujets contrôles âgés entre 47 et 57 ans;
 - 5 sujets contrôles âgés entre 55 et 65 ans.
- ❖ appariement du niveau d'éducation avec celui du patient:
 - 1: niveau secondaire;
 - 2: études supérieures de type graduat;
 - 3: études supérieures de type universitaire.
- ❖ appariement du sexe avec celui du patient

Les sujets contrôles doivent se mettre dans les mêmes conditions que le patient LIS auquel ils sont comparés. Ils ne peuvent ni bouger, ni parler et n'utiliser que le mode de communication habituel du patient.

2.1.2 Matériel de l'expérimentation

- ❖ 4 tableaux de communication:
 - ESARIN;
 - Code Vigand;
 - Tableau phonétique;
 - Tableau agencé selon la fréquence d'apparition des lettres dans la langue française.
- ❖ Un chronomètre afin d'objectiver la rapidité d'utilisation des différents systèmes de communication.

Nous nous sommes également assurée de l'absence de déficits cognitifs et de troubles thymiques (de type dépressif) en effectuant une évaluation à l'aide de tests adaptés:

- ❖ Echelle de désespoir de Beck (version abrégée)(Bouvard & Cottraux, 2005).
- ❖ Test neuropsychologique basé sur le code oculaire incluant l'évaluation de la mémoire à court terme, de la mémoire à long terme, des fonctions exécutives, de l'attention, du langage et des fonctions intellectuelles (Schnakers et al., 2008).

2.1.3 Procédure générale

- ❖ Evaluation en plusieurs sessions:
 - Semaine 1: Nous avons présenté dans un ordre aléatoire deux tableaux de communication le mardi et deux autres tableaux le vendredi.
 - Semaine 2: un autre examinateur utilise la même procédure afin de tester la fidélité inter-juge.
 - Semaine 3: repos. Nous avons laissé une semaine de repos afin de laisser un délai suffisant pour l'évaluation de la fidélité test-retest.
 - Semaine 4: nous effectuons la même procédure qu'à la semaine 1 afin de tester la fidélité test-retest.

❖ Evaluation de la dépression

La dépression a été évaluée deux mois après le testing chez les patients 1 et 2. La procuration d'une échelle de dépression adaptable aux personnes LIS n'a pas pu se faire plus tôt. Concernant le patient 2, nous avons dû attendre que son état de santé soit à nouveau stable avant de lui présenter cette échelle. Comme l'état émotionnel des sujets est resté stable entre le testing et l'évaluation de la dépression, celle-ci reste valide.

Pour les autres patients, l'évaluation de la dépression s'est effectuée le dernier jour de testing, juste après la dernière séance.

❖ Evaluation neuropsychologique

L'évaluation neuropsychologique a été administrée 3 mois après le testing pour les patients 1 et 2.

Le patient 3 a été évalué une semaine après la dernière séance du testing.

Les évaluations des patients 4 et 5 ont été effectuées environ un an avant notre test.

Notons que nous avons utilisé le mode de communication habituel du patient.

2.1.4 Lieux de déroulement de l'expérimentation

- ❖ 3 patients au service revalidation du CHU d'Esneux;
- ❖ 2 patients à domicile;
- ❖ 25 sujets contrôles à domicile.

2.2 La description de l'étude

Lors de la semaine 1, 2 et 4, nous avons effectué deux sessions (le mardi et le vendredi). Chacune se déroulait comme suit:

Après avoir présenté le tableau de communication et son fonctionnement, nous présentons la phrase d'essai au patient. Nous nous assurons que le patient ait bien lu la phrase et que les instructions soient bien comprises. Une fois lue et mémorisée, nous cachons la phrase d'essai et le patient doit l'épeler sur le tableau en utilisant son mode de communication habituel. Cette phrase permet au patient de se familiariser avec le code présenté avant de passer à l'épreuve à proprement dite.

Ensuite, nous lui montrons une à une chaque phrase. Le patient doit à nouveau les épeler en veillant à respecter les mots ainsi que l'orthographe, à l'exception de l'utilisation du tableau phonétique. Nous notons les productions des patients tout au long de l'épreuve.

Dès que le sujet est prêt à épeler la phrase, nous enclenchons le chronomètre. Une fois que la phrase est entièrement épelée, nous lui demandons de confirmer la fin de la tâche. Le chronomètre est arrêté tout de suite après la confirmation du sujet.

Voici les phrases utilisées dans notre étude:

Phrase d'essai: Comment allez-vous? (16 lettres)

Phrases de test:

- 1) Pouvez-vous augmenter le volume? (27 lettres)
- 2) Je voudrais regarder la télévision. (30 lettres)
- 3) Je veux retourner dans ma chambre. (28 lettres)
- 4) Pouvez-vous éteindre la lumière? (27 lettres)
- 5) J'aimerais aller dans le couloir. (27 lettres)

Les phrases sont présentées dans un ordre aléatoire. Nous avons choisi ces phrases car elles sont proches des besoins que peut exprimer le patient dans son quotidien. Aussi, nous avons veillé à maintenir un nombre plus ou moins constant de lettres par phrase.

Nous avons utilisé les tableaux de communication en suivant la procédure décrite précédemment (voir Partie théorique, Chapitre 3 : La communication).

Nous avons toutefois donné quelques conseils aux patients ainsi qu'aux sujets contrôles pour l'utilisation du code Vigand et du tableau phonétique.

Après avoir expliqué la pertinence de l'ordre alphabétique, il semblait indispensable pour le code Vigand de laisser le choix au patient quant à sélectionner la colonne ou la ligne en premier lieu.

Concernant le tableau phonétique, nous avons d'emblée pointé les sons manquants de la langue. Pour certains sons tels que [θ] et [ɸ] nous avons proposé l'utilisation des sons [ø] et [e] pour aider les patients ainsi que les sujets contrôles.

2.3 Les conditions de l'expérimentation

2.3.1 *L'environnement*

Le testing est réalisé dans une pièce calme. Le patient est installé dans une position confortable. La luminosité est adaptée de manière à ce que le patient puisse lire les tableaux de communication avec aisance. Si le port de lunettes est nécessaire pour la lecture, nous ajustons la monture sur le visage du patient.

Lorsque le testing se déroule dans la chambre du patient, le personnel est informé par un écriteau sur la porte qu'une épreuve chronométrée est en cours.

Lorsque le testing s'effectue à domicile, nous informons les personnes présentes que l'évaluation nécessite un environnement calme pour son bon déroulement.

Concernant les sujets contrôles, nous les prions d'éteindre leur téléphone portable durant le testing.

2.3.2 La durée

Que ce soit pour les patients ou les sujets contrôles, la passation du testing dure environ 30 minutes.

Après avoir présenté un tableau, un temps de pause de une à deux heures est nécessaire pour que le patient puisse récupérer un niveau attentionnel et être dans les mêmes conditions de passation pour chaque session.

Le testing s'étend sur quatre semaines pour les patients hospitalisés.

Pour les patients à domicile, nous n'avons pas pu obtenir l'aide d'un autre examinateur pour effectuer le testing à la semaine 2.

Pour le patient 4, nous avons donc gardé la même démarche mais en laissant deux semaines de repos. Ainsi, nous avons maintenu un laps de temps identique entre la première évaluation et la fidélité test-retest que pour les patients LIS hospitalisés. Le patient 5 n'a passé qu'une seule fois l'évaluation. L'horaire fort rempli de ce dernier ne nous a pas permis d'administrer une évaluation inter-juge et test-retest.

Les sujets contrôles ont été testés une seule semaine. Les conditions de passation étaient identiques à celles du patient avec qui ils sont appariés. Nous avons veillé à respecter le même écart de jours entre les passations des tableaux. La pause entre deux tableaux a également été respectée.

2.3.3 L'ordre des épreuves

L'administration des tableaux s'est opérée de manière aléatoire. En ne présentant pas de manière systématique un ordre défini, nous évitons une influence dans la performance des résultats d'un tableau sur l'autre.

L'ordre des phrases est également présenté de manière aléatoire afin d'éviter au maximum un effet de prévision des lettres de la part de l'examineur. Celui-ci pourrait inconsciemment induire les lettres aux patients et accélérer les performances de ce dernier.

De plus, dans le cas où un ordre serait maintenu au niveau des phrases, celles comportant plus de lettres seraient pénalisées au niveau du score si elles étaient systématiquement placées en fin d'évaluation. Le patient, plus fatigué à la fin de la séance, éprouverait davantage de difficultés pour une phrase plus laborieuse et le score s'en ressentirait. La randomisation des phrases permettrait donc également d'obtenir des résultats équitables.

2.4 La collecte des données

Les mesures obtenues (en secondes) à l'aide du chronomètre pour chacune des phrases épelées sur les différents tableaux durant la semaine 1, 2 et 4 (le mardi et le vendredi) sont reportées dans une grille.

Toutes les productions des patients et des sujets contrôles ont également été fidèlement reproduites lors de l'évaluation (voir annexes).

2.5 Le choix des tests statistiques

- ❖ Pour évaluer l'efficacité de chaque système de communication, nous avons tout d'abord utilisé des statistiques descriptives pour observer les performances obtenues par chacun des patients. Nous avons utilisé la performance moyenne pour l'ensemble des phrases à la semaine 1, 2 et 4 et ce pour chacun des tableaux. Etant donné que nous disposions d'un échantillon très restreint, nous avons également utilisé la médiane. Nous avons enfin effectué une comparaison par rapport à la moyenne et la médiane des sujets contrôles.

Nous avons ensuite effectué une ANOVA en mesures répétées (au niveau des variables « Tableaux » et « Phrases ») afin de mettre en évidence le tableau le plus efficace de manière plus globale. Nous avons pris comme variable catégorielle, la variable « Groupe » et comme variable dépendante les performances (en secondes) des patients LIS et des sujets contrôles lors de la semaine 1.

- ❖ Pour évaluer la fidélité inter-juge, nous avons utilisé le test des signes afin de déterminer s'il existe une différence de performances (c'est-à-dire, les performances pour chacune des phrases) en fonction de l'examineur (semaine 1 et semaine 2) et ce pour chaque tableau.
- ❖ Pour évaluer la fidélité test-retest, nous avons utilisé le test des signes afin de déterminer s'il existe une différence de performances (c'est-à-dire, les performances pour chacune des phrases) en fonction de la semaine d'évaluation (semaine 1 et semaine 4) et ce pour chaque tableau.

2.6 Evaluation thymique et neuropsychologique

2.6.1 *L'échelle de dépression de Beck, forme abrégée*

L'objectif de la version abrégée est d'effectuer une évaluation rapide de l'intensité de la dépression (Beck & Beamesderfer, 1974). Ce questionnaire vise le dialogue interne du sujet et plus particulièrement la vue négative de l'avenir.

Concernant la passation, il est demandé au patient de remplir le questionnaire en entourant le numéro qui correspond à la proposition choisie. Si plusieurs propositions lui conviennent, le sujet peut en entourer plusieurs.

Pour la personne LIS, incapable d'entourer elle-même les propositions, la passation a été adaptée à sa pathologie. Nous lisons une première fois toutes les propositions. Ensuite, nous demandons pour chacune d'elles une réponse « oui/non ».

Lors du dépouillement, la cote la plus forte pour une même série est conservée. Le score obtenu pour chacun des 13 items est ensuite additionné.

Nous avons retenu le questionnaire de Beck parmi les échelles de dépression les plus utilisées car sa passation fut la plus facile à adapter aux patients LIS. Cependant, nous relevons que ce questionnaire comporte quelques questions qui ne sont pas adaptées à la pathologie du Locked-in syndrome.

2.6.2 L'évaluation neuropsychologique

Concernant les patients hospitalisés au CHU d'Esneux, l'évaluation neuropsychologique a été réalisée par N. Polis et C. Hansion. Les patients résidant à domicile ont été évalués par C. Schnakers.

L'examen neuropsychologique réalisé est la batterie d'évaluation TNBlis qui a été mise au point pour les patients Locked-in syndrome. Cette batterie teste un large éventail de fonctions cognitives incluant la mémoire à court terme et à long terme, l'attention, les fonctions exécutives, le langage et l'intelligence verbale (Schnakers et al., 2008). Cette évaluation sera utile dans l'analyse qualitative des résultats obtenus par les patients LIS.

3 L'expérimentation

3.1 Présentation des sujets LIS

Patient	1	2	3	4	5
Sexe (âge)	Femme (38)	Homme (48)	Homme (52)	Femme (25)	Homme (58)
Niveau d'éducation	1	1	3	1	2
Origine du LIS	AVC du tronc cérébral	AVC vertébro-basilaire et cérébelleux gauche	AVC	AVC du tronc cérébral et cérébelleux gauche	Thrombose basilaire
Temps écoulé entre la survenue de la lésion et le testing	1 an	8 mois	10 mois	4 ans	7, 6 ans
Mode de communication habituel	Oui : fermer les paupières Non : lever les yeux	Pointage du doigt et petits mouvements de la tête	Pointage du doigt et mouvements de la tête	Oui : lever les yeux Non : baisser les yeux	Mouvements de la tête
Tableau de communication version papier utilisé	Tableau agencé par ordre de fréquence d'apparition des lettres dans la langue française	Tableau agencé par ordre de fréquence d'apparition des lettres dans la langue française	Tableau ESARIN verticalisé avec la ponctuation, les chiffres et quelques articles	Tableau agencé en fréquence d'apparition des lettres dans la langue française	Tableau de communication séparant voyelles et sons des consonnes. Ce tableau est adapté aux sons du néerlandais
Trachéotomie	Présente	Présente	Retirée	Retirée	Retirée
Gastrostomie	Présente	Présente	Retirée	Retirée	Présente
Examen IRM	Lésion au niveau du pédoncule de la protubérance et de la protubérance gauche.	Zone de ramollissement cérébelleux	Lésion protubérantielle au niveau de la région paramédiane gauche et remontant au niveau des pédoncules cérébraux.	Lésion du pédoncule protubéreux et de la protubérance à gauche	Lésion de la protubérance gauche et du pédoncule cérébelleux

3.2 L'efficacité des tableaux de communication

3.2.1 *Description de chaque cas*

Les tableaux suivants exposent les résultats obtenus lors de l'évaluation de chaque patient ainsi que de leurs sujets contrôles. Les résultats obtenus sont exprimés en secondes.

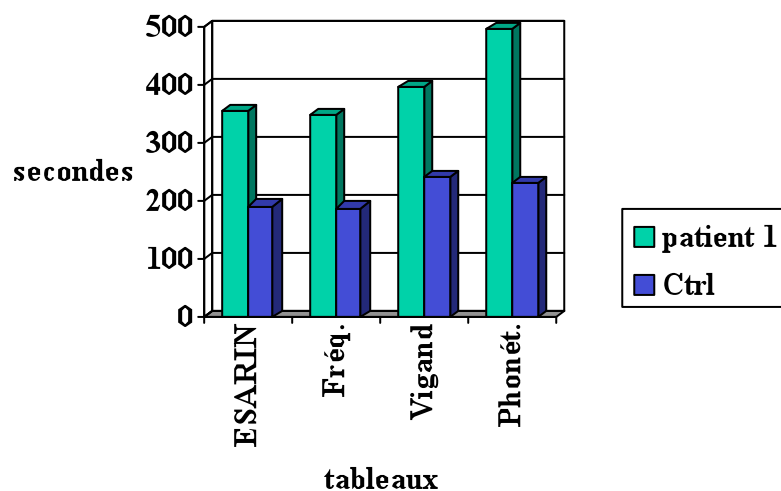
Les résultats exposés par la suite sont classés par patient. Pour une meilleure clarté des résultats, nous ne présenterons pas les résultats détaillés pour chacune des phrases. Seul le score moyen obtenu pour l'ensemble des phrases aux semaines 1, 2 et 4 sera mentionné pour chacun des codes de communication.

Nous avons également présenté la moyenne et la médiane des performances des patients LIS pour l'ensemble des semaines ainsi que la moyenne et la médiane des performances des sujets contrôles et ce, pour chaque tableau de communication. La couleur bleue représente la performance médiane obtenue pour chacun des tableaux tandis que la couleur rouge souligne la performance médiane la moins élevée (et donc la performance la plus rapide).

Enfin, nous avons utilisé un histogramme afin d'illustrer les performances médianes de chaque patient LIS comparativement aux sujets contrôles pour chacun des tableaux.

a) Patient 1

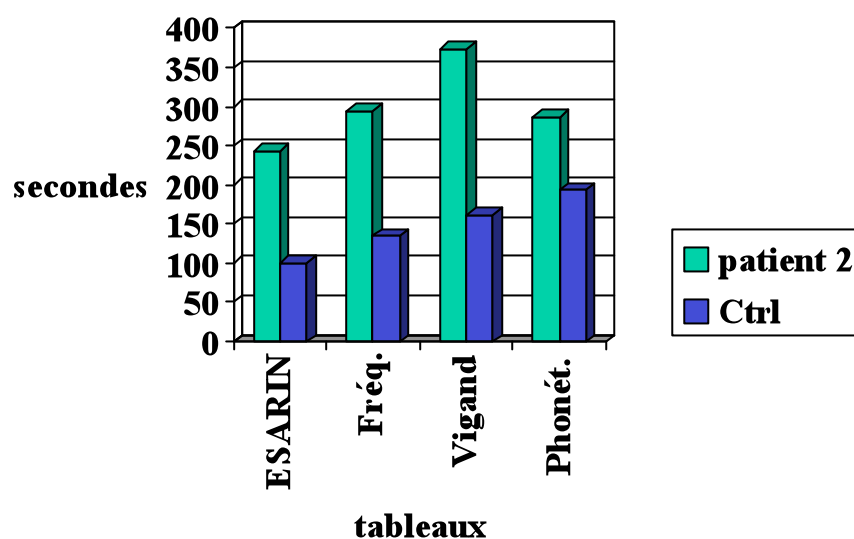
	ESARIN	Fréquence des lettres	Code Vigand	Code phonétique
Semaine 1	411,4	482,8	433	690,2
Semaine 2	355,4	348	396	498,2
Semaine 4	332,6	265	328,6	373,6
Moyenne	366,5	365,3	385,9	520,7
Médiane	355,4	348	396	498,2
Score moyen des sujets contrôles	195,62	195,96	203,56	229,08
Médiane	191,6	187,8	240,4	231,2



Nous observons que le patient 1 obtient qualitativement de meilleurs résultats avec le tableau agencé en fréquence de lettres. Les sujets contrôles obtiennent également de meilleurs résultats en utilisant ce tableau.

b) Patient 2

	ESARIN	Fréquence des lettres	Code Vigand	Code phonétique
Semaine 1	243	305,4	494	286,4
Semaine 2	232,8	294	253,8	287
Semaine 4	290,4	269,2		
Moyenne	255,4	289,5	373,9	286,7
Médiane	243	294	373,9	286,7
Score moyen des sujets contrôles	99,16	131,88	159,6	205,48
Médiane	100,6	135,4	161,6	193,6

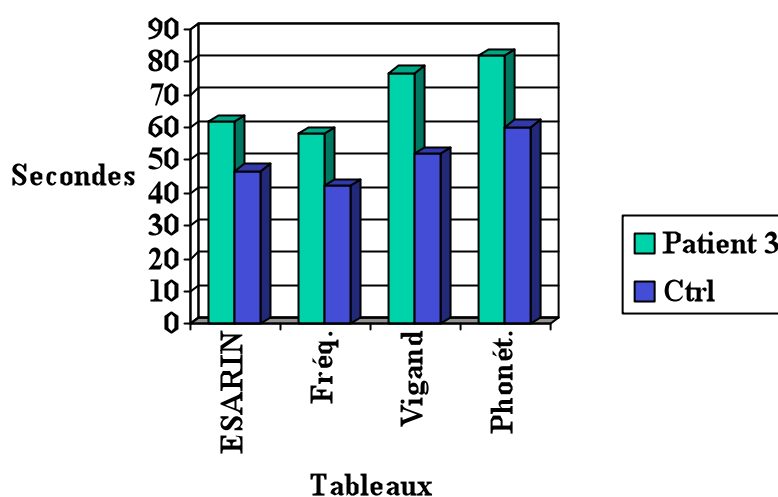


Le patient 2 obtient qualitativement de meilleurs résultats pour le tableau ESARIN et il en va de même pour les sujets contrôles.

Nous signalons que le patient 2 n'a pas pu mener l'expérimentation dans les conditions désirées. En raison d'une infection et d'une hémorragie de la rate, il n'a pas été capable d'épeler toutes les phrases lors de la première évaluation et n'a pas effectué l'expérimentation dans son entièreté lors de la dernière semaine de test.

c) Patient 3

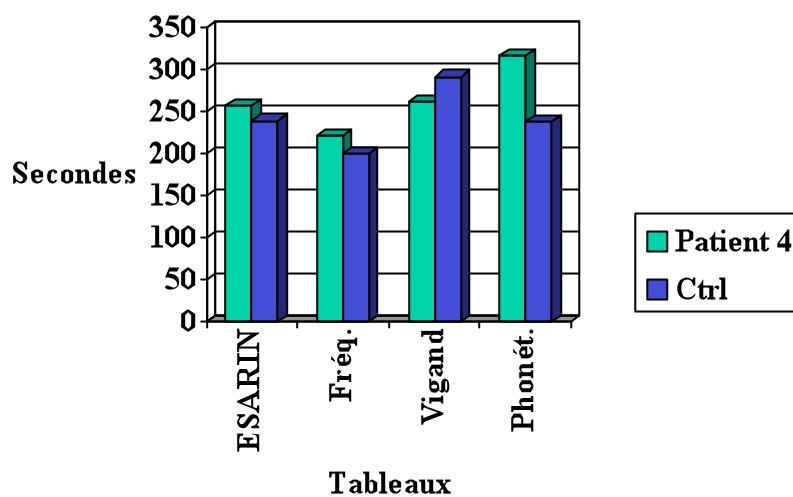
	ESARIN	Fréquence des lettres	Code Vigand	Code phonétique
Semaine 1	85	58	76,6	82
Semaine 2	61,6	60,4	90,2	106
Semaine 4	60,4	52,6	59,3	82
Moyenne	69	57	75,37	90
Médiane	61,6	58	76,6	82
Score moyen des sujets contrôles	46,6	42,48	51,2	66,08
Médiane	46,8	42,2	52,2	60,2



Le patient 3 obtient qualitativement de meilleures performances pour le tableau agencé en fréquence de lettres. Les sujets contrôles obtiennent également de meilleures performances en utilisant ce tableau. Cependant, les résultats obtenus par le patient LIS et ses contrôles au code ESARIN sont très proches de ceux du tableau agencé en fréquence de lettres.

d) Patient 4

	ESARIN	Fréquence des lettres	Code Vigand	Code phonétique
Semaine 1	289,2	235	291	374
Semaine 2				
Semaine 4	224,4	208,6	233	257,6
Moyenne	256,8	221,8	262	315,8
Médiane	256,8	221,8	262	315,8
Score moyen des sujets contrôles	233,96	203,64	284,84	242,64
Médiane	238,6	200	291,6	238,2

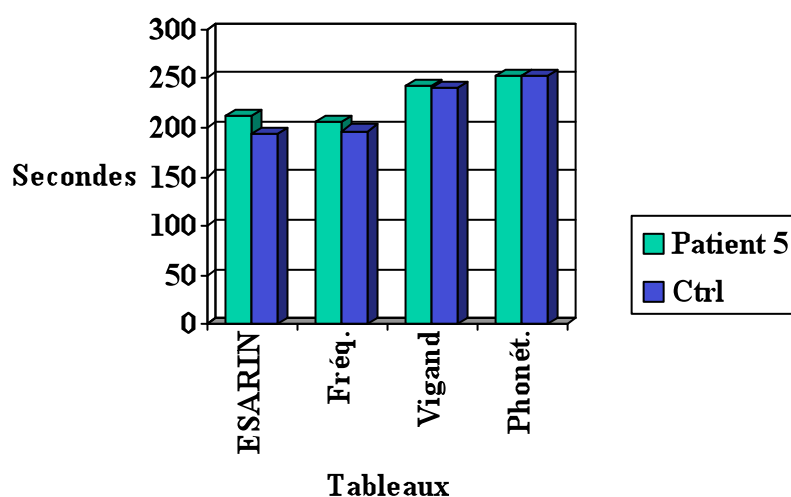


Le patient 4 épelle plus vite sur le tableau agencé en fréquence de lettres. Nous constatons qu'il en va de même pour les sujets contrôles.

e) Patient 5

	ESARIN	Fréquence des lettres	Code Vigand	Code phonétique
Semaine 1	211,4	205,8	243	252
Semaine 2				
Semaine 4				
Moyenne	211,4	205,8	243	252
Médiane	211,4	205,8	243	252
Score moyen des sujets contrôles	200,24	181,28	240,6	232,8
Médiane	193	196,4	241	252,6

En raison de l'emploi du temps chargé du patient, nous n'avons pu administrer l'expérimentation qu'une seule fois.

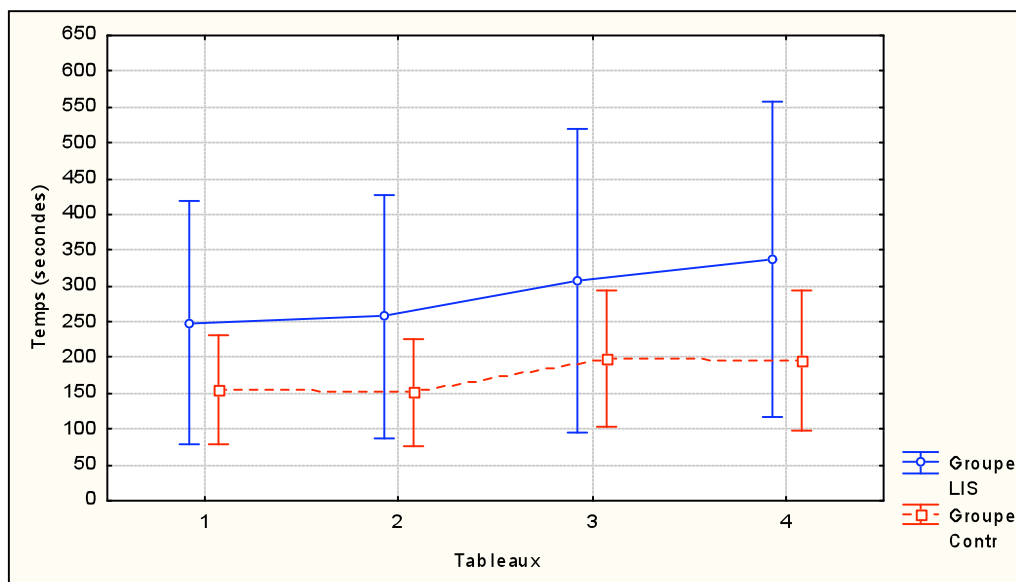


Le patient 5 obtient qualitativement de meilleurs résultats au tableau agencé en fréquence de lettres. Les sujets contrôles épellent un peu plus vite sur le tableau ESARIN. Les résultats obtenus à ce tableau par le patient LIS et ses contrôles sont proches des scores médians du tableau ESARIN.

3.2.2 ANOVA

Globalement, nous avons obtenu un effet principal des variables « Tableaux » ($F=12,58$; $p<0,0001$) et « Groupe » ($F=6,62$; $p=0,02$).

Afin de comprendre ces effets, nous avons représenté nos résultats par un graphique (ci-dessous).



Remarque : 1=ESARIN ; 2=Tableau agencé en fréquence de lettres ; 3= Code Vigand ; 4=Tableau phonétique ; un point représente la moyenne tandis que la moustache représente l'intervalle de confiance (0,95).

Nous voyons que, pour les patients LIS et les sujets contrôles, les performances aux tableaux ESARIN et AFL sont meilleures que celles obtenues aux autres codes de communication.

Nous observons également un ralentissement des performances des patients LIS comparativement aux sujets contrôles.

Au vu de ces résultats, nous avons effectué des analyses post-hoc de Tukey afin de mettre en évidence une éventuelle différence entre les performances obtenues au tableau ESARIN et celles obtenues au tableau agencé en fréquence de lettres. Nous n'avons pas obtenu de résultat significatif que ce soit au niveau des patients LIS ou des sujets contrôles.

3.3 Fidélité inter-juge

Codes de communication	Z	p
ESARIN	2,07	<u>0,04</u>
Tableau agencé par ordre de fréquence de lettres	1,03	0,30
Code Vigand	1,03	0,30
Tableau phonétique	1,55	0,12

Remarque : les résultats significatifs ($<0,05$) sont marqués en gras surligné.

Les résultats obtenus au Test des Signes révèlent une différence significative des performances entre les examinateurs 1 et 2 lors de l'utilisation du code ESARIN. Nous n'observons pas de différence significative au niveau des autres tableaux.

2.4 Fidélité test-retest

Codes de communication	Z	p
ESARIN	2,46	<u>0,01</u>
Tableau agencé par ordre de fréquence de lettres	2,91	<u>0,00</u>
Code Vigand	3,10	<u>0,00</u>
Tableau phonétique	1,46	0,15

Remarque : les résultats significatifs ($<0,05$) sont marqués en gras surligné.

Nous obtenons une différence significative des performances entre les semaines 1 et 4 lors de l'utilisation de trois de nos tableaux.

Nous avons dès lors illustré ces résultats par le graphique ci-dessous. Nous observons que, globalement, l'ensemble des patients LIS (excepté le patient 2 au tableau ESARIN) a besoin de moins de temps pour utiliser les tableaux à la semaine 4 comparativement à la semaine 1.

Part 1	Part 2	Part 3
--------	--------	--------

Temps (secondes)

ESARIN

Tableau agencé
par ordre de fréquence de lettres

Temps (secondes)

Code Vigand

Temps (secondes)

3.5 Résultats aux tests thymiques et neuropsychologiques

3.5.1 *Résultats à l'échelle de désespoir de Beck*

L'échelle de désespoir de Beck évalue la dépression. Après avoir administré les 13 items, nous avons confronté les résultats de chaque patient à la moyenne ($\mu=18,02$). Nous avons considéré les patients comme significativement dépressifs lorsque leur résultat dépasse 2 écarts-types ($\sigma=6,19$), soit 30,4.

Nous observons qu'aucun des patients n'est significativement dépressif.

	Patient 1	Patient 2	Patient 3	Patient 4	Patient 5
Total	16	9	26	6	12

3.5.2 Résultats à l'évaluation neuropsychologique

Le patient 1 a une attention soutenue déficitaire qui ne peut être expliquée par sa lésion. Au niveau clinique, cette patiente est facilement fatigable.

Le patient 2 a une capacité de manipulation de l'information déficitaire due à sa lésion. En effet, le cervelet intervient dans la mémoire de travail (Muller & Knight, 2006) et plus précisément dans la manipulation de l'information.

L'évaluation neuropsychologique n'a pas révélé de déficit particulier pour les patients 3, 4 et 5.

Seuls les patients 1 et 2 présentent des résultats déficitaires à l'évaluation neuropsychologique, or tous patients LIS ont des résultats plus lents que ceux obtenus par les sujets contrôles. Cette lenteur pourrait aussi et surtout s'expliquer par une lésion pseudo-bulbaire typique chez les patients LIS provoquant des mouvements incontrôlés qui compliquent et donc ralentissent l'interprétation des réponses.

	Patient 1	Patient 2	Patient 3	Patient 4	Patient 5
Mémoire de travail:					
Capacité de stockage	√	√	√	√	√
Capacité de manipulation de l'information	√	X	√	√	√
Mémoire épisodique:					
Mémoire épisodique visuelle	√	√	√	√	√
Fonctions attentionnelles:					
Attention soutenue	X	√	√	√	√
Fonctions exécutives	√	√	√	√	√
Fonctions langagières	√	√	√	√	√

3 Discussion

L'objectif de ce travail était d'évaluer l'efficacité ainsi que d'obtenir des données psychométriques (en particulier, la fidélité inter-juge et la fidélité test-retest) auprès des tableaux de communication habituellement utilisés chez les patients LIS.

Concernant l'efficacité des codes de communication, nous avons observé que quatre patients sur cinq ont de meilleures performances pour le tableau agencé en fréquence de lettres. Néanmoins, deux patients (les patients 3 et 5) obtiennent des résultats très proches de ceux obtenus avec le tableau ESARIN.

Ces observations ont été confirmées par l'ANOVA que nous avons effectuée. En effet, nous avons obtenu de meilleures performances aux tableaux ESARIN et agencé en fréquence de lettres, suggérant une meilleure efficacité de ces deux codes de communication. Parallèlement, les sujets contrôles ont rapporté que l'utilisation du code ESARIN nécessitait moins d'attention tandis que l'utilisation du tableau agencé en fréquence de lettres était plus rapide. Ces systèmes de communication semblent donc les plus efficaces.

Par contre, nous avons relevé un effet du « Groupe », les patients LIS étant plus lents que les sujets contrôles ; ceci ne pouvant s'expliquer par la présence de troubles cognitifs. En effet, trois patients sur cinq ne sont pas atteints de déficits cognitifs notables et réalisent cependant des performances plus lentes que celles des sujets contrôles. Selon nous, cette différence entre patients LIS et sujets contrôles pourrait s'expliquer par une lésion pseudo-bulbaire typique chez les patients LIS qui provoque des mouvements moteurs et oculaires incontrôlés chez ceux-ci. L'interprétation des réponses est de ce fait plus difficile et, donc, ralentit la communication. Nous avons en effet observé des mouvements oculaires et moteurs plus distincts chez les sujets contrôles.

Concernant la fidélité inter-juge, nous n'avons pas observé de différences entre les examinateurs pour les tableaux AFL, Vigand et phonétique. Cela suggère que quel que soit l'examineur, les performances restent stables. Il n'en est pas de même pour le tableau ESARIN où nous observons une fluctuation des performances selon l'examineur.

Enfin, concernant la fidélité test-retest, nous avons obtenu une différence significative des performances pour les tableaux ESARIN, AFL, Vigand. Le graphique que nous avons utilisé montre une meilleure performance pour

l'ensemble des patients (excepté le patient 2 au tableau AFL) quel que soit le tableau, lors des tests réalisés à la semaine 4 comparativement à la semaine 1. Selon nous, nos résultats pourraient cependant s'avérer biaisés par un effet d'apprentissage. Cette hypothèse suggère que l'utilisation à répétition de ces codes améliore la vitesse de communication, ce qui n'est pas le cas du code phonétique. En effet, nous n'observons pas de meilleures performances à la semaine 4 et donc pas d'effet d'apprentissage. La fréquence d'utilisation de ce code ne semble dès lors pas avoir d'effet sur la vitesse de communication.

Il existe plusieurs limitations à notre étude. L'utilisation relativement fréquente d'un code de communication en particulier pourrait notamment influencer nos résultats. Ainsi, trois patients utilisaient déjà le code AFL auparavant, ce qui peut potentiellement expliquer les meilleures performances observées pour ce code. Néanmoins, les deux autres patients qui n'avaient pas l'habitude d'utiliser ce tableau montraient de meilleures performances en utilisant l'utilisation de ce tableau. D'autre part, ce résultat a également été observé au niveau des sujets contrôles. Nous pensons dès lors que le code AFL permet effectivement une communication plus rapide. Une autre limitation est évidemment le nombre restreint de patients LIS inclus dans cette étude. En outre, les patients évalués ne présentaient pas tous le même mode de communication.

Dans le futur, il serait intéressant de répliquer nos résultats auprès d'une population plus importante présentant un mode de communication oculaire. Cette communication basée sur les mouvements des yeux est, en effet, habituellement utilisée en phase aiguë; le patient ne récupérant qu'ultérieurement d'autres mouvements (tels que des mouvements d'un doigt ou de la tête). Ceci permettrait au patient d'interagir plus tôt et plus vite avec son entourage, de faire ses propres choix et donc d'accéder à un niveau d'autonomie plus important.

La communication avec une personne atteinte de Locked-in syndrome est difficile. Au quotidien, les personnes LIS éprouvent des difficultés à exprimer leurs besoins au personnel soignant ou à leur entourage. Interpréter les réponses des patients semble très lent et laborieux, ce qui rebute souvent l'interlocuteur. Pourtant, avec un tableau de communication efficace, le dialogue avec une personne LIS peut être assez rapide.

Jusqu'à présent, aucun tableau de communication n'avait encore été validé pour son efficacité. Parmi les codes les plus connus et les plus utilisés, notre étude a mis en évidence l'efficacité du tableau AFL ainsi que du tableau ESARIN. L'ordre de fréquence des lettres semble dès lors jouer un rôle important dans la vitesse de communication; ces tableaux présentant tous deux cette particularité. Notons néanmoins que les performances obtenues à l'aide du tableau ESARIN fluctuent selon l'examineur, ce qui diminue l'intérêt de celui-ci. Selon nous, le code AFL constitue donc un outil valide et efficace comparativement aux autres codes inclus dans cette étude. Nos résultats doivent cependant être confirmés.

Si le tableau AFL possède différents avantages, il n'est pas forcément le plus adapté pour tous les patients. Le mode de communication, qui diffère selon les possibilités motrices du patient, est à prendre en compte. Les outils technologiques étant très coûteux et pas toujours faciles à transporter, il serait intéressant d'élaborer un moyen de communication en version papier adapté pour chaque catégorie de patient LIS. De plus, la création d'un tableau intégrant les qualités des différents moyens de communication utilisés dans notre étude (telles que l'ordre de fréquence des lettres, le code à double entrée, la séparation voyelles/consonnes et l'inclusion de sons composés) pourrait être un moyen d'établir une communication plus performante entre les personnes LIS et leurs interlocuteurs.

- Bauby, J. D. (1997). Le scaphandre et le papillon. Paris : Robert Laffont.
- Bauer, G., Gerstenbrand, F., & Rimpl, E. (1979). Varieties of the Locked-in Syndrome. Journal of Neurology, 221, 77-91.
- Bouchet, A., & Cuilleret, J. (1991). Anatomie topographique descriptive et fonctionnelle : 1. Le système nerveux central, la face, la tête et les organes des sens. Paris : Simep.
- Bouvard, M., & Cottraux, J. (2005). Méthodes et évaluations en psychiatrie et psychologie. Paris : Masson.
- Brin, F., Courrier, C., Lederlé, E., & Masy, V. (2004). Dictionnaire d'Orthophonie. Isbergues, France : Ortho Edition.
- Bruno, M. A., Vanhaudenhuyse, A., Bernheim, J. L., Ledoux, D., Goldman, S., Boly, M., Boveroux, P., Demertzi, A., Majerus, S., Moonen, G., Pellas, F., Laureys, S., & Schnakers, C. (in press). Locked-in syndrome: la vie vaudrait-elle la peine d'être vécue ? Revue Médicale de Liège.
- Cappa, S.F., & Vignolo, L.A. (1982). Locked-in syndrome for 12 years with preserved intelligence. Ann. Neurology, 11, 545.
- Carlier, F. (2005). Statistique descriptive. Notes de cours non publiées, Haute Ecole de la Province de Liège André Vésale, Liège.
- Carlier, F. (2006). Inférence statistique. Notes de cours non publiées, Haute Ecole de la Province de Liège André Vésale, Liège.
- Chevrel, J. P., Fontaine, C. (1996). Anatomie clinique. Paris : Springer.
- Colignon, P. (2003). L'informatique au service des handicapés. Retrieved 08/02/10, from Alis [http :www.integrationtravail.ca/](http://www.integrationtravail.ca/)

Gaudeul, V. (2005). Communiquer sans la parole, guide pratique des techniques et des outils disponibles. Retrieved 08/02/10, from Alis <http://alis.asso.fr/>

Guillon, B., Gaudeul, V., & Tenneson, B. (2006). Aides techniques et Locked-in Syndrome. Paris : Cramif.

Katz, R., Haig, A., Clark, B., & DiPaola, R. (1992). Long- Terme survival, Prognosis, and Life- Care Planning for 29 Patients With Chronic Locked-In Syndrome. Arch Phys Med Rehabil, 73, 403-408.

Laureys, S. (2008, janvier). Coma, état végétatif, état de conscience minimal et locked-in syndrome. Que peut nous apprendre la neuro-imagerie fonctionnelle ?. Paper presented at the conférence de l'hôpital Saint-Luc, Bruxelles, Belgique.

Leon- Carrion, J., Van Eeckhout, P., & Dominguez- Morales, M. (2002). The locked-in syndrome: A survey. A syndrome locking for therapy. Brain Injury, 16, 555-569.

Onofrij, M., Thomas, A., Paci, C., Scesi, M., & Tombari, R. (1997). Event related potentials recorded in patients with locked-in syndrome. Journal of Neurology, 63, 759-764.

Pellas, F. (1998). Prise en charge des Locked-in Syndromes : du traitement en urgence des accidents vasculaires cérébraux au retour à domicile. Retrieved 08/01/15, from <http://alis.asso.fr/>

Pellas, F., Kiefer, C., Weiss, J.- J., & Pélissier, J. (2008). Eveil de coma et états limites : Etats végétatifs, états pauci-relationnels et locked-in syndrome. Paris : Elsevier Masson.

Salustre, S. (2005). La prise en charge logopédique du locked-in syndrome. Non publié, Haute Ecole de la ville de Liège, Liège.

Schnakers, C., Majerus, S., Goldman, S., Boly, M., Van Eeckhout, P., Gay, S., Pellas, F., Bartsch, V., Peigneux, P., Moonen, G., & Laureys, S. (in press). Cognitive function in the locked-in syndrome. Journal of Neurology.

Schnakers, C. (2008). Altération et récupération de la conscience chez les patients cérébro-lésés : Une approche comportementale, électrophysiologique et par imagerie fonctionnelle. Thèse de doctorat non publié, Université de Liège, Liège.

Vigand, P., & Vigand, S. (1997). Putain de silence. Paris: Anne Carrière.

Wilhem, B., Jordan, M., & Birbaumer, N. (2006). Communication in locked-in syndrome: Effects of imagery on salivary pH. Neurology, 67, 534-535.

Wojnicki- Johansson, G. (2001). Communication between nurse and patient during ventilator treatment: patient reports and RN evaluations. Intensive and Critical Care Nursing, 17, 29-39.