

Accueil et prise en charge des patients cérébrolésés

« graves » .

Un autre regard

Dr. Edwige RICHER

CMPR spécialisé pour TC

LADAPT Château Rauzé

33360 CENAC (près de Bordeaux)

ericher@free.fr



Contexte

- Un service d'éveil
 - 5 lits EVC programme d'accueil et découverte
 - 10 lits EPR programme de rééducation/
stimulation
 - 5 lits stabilisés : réadaptation en éveil
- Lien conventionnel avec la rea et le service de neurochirurgie
- Travail en transdisciplinarité

Cérébrolésés « graves »

Gravité

- Dépendance totale
- Appauvrissement de la fonction de relation
 - Etats végétatifs / Etats pauci relationnels

=>Diagnostic / Pronostic =>Devenir

=>Accueil

=>Prise en charge

Etat végétatif : Définition

Définition en 1994 par la « Multi- Society Task Force on PVS »

Le diagnostic repose sur l'ensemble des critères suivants :

1. Absence de signes de conscience de Soi ou de l'environnement
2. Absence de comportement volontaire ou signifiant reproductible suite à une stimulation visuelle, auditive, tactile, ou nociceptive.
3. Pas d'argument en faveur d'une compréhension ou d'une expression au plan langagier
4. Restauration des fonctions végétatives
5. Incontinence mixte
6. Préservation variable des nerfs crâniens et des réflexes spinaux

Etat Pauci relationnel

Description clinique

Même présentation que l'état végétatif mais présence de l'un des critères cliniques :

1. Mouvement à la demande reproductibles mais inconstants
2. Localisation de la stimulation douloureuse
3. Poursuite visuelle et fixation
4. Manifestation de comportement émotionnel adapté au contexte
5. Code de communication gestuel
6. Réponse verbale parfois possible mais limitée

Démarche diagnostique

- Evaluation par des échelles cliniques validées
- Corrélations avec le bilan des lésions cérébrales
 - Bilans d'imagerie cérébrale fonctionnelle encore trop peu accessible
- Corrélations avec les données électrophysiologiques
 - =>Instantanés et probabilités pronostiques**

Observation clinique au quotidien

- Signes constants
 - Positifs
 - Ouverture des yeux
 - Cycle veille/sommeil
 - Autonomie cardiovasculaire et respiratoire
 - Négatifs
 - Ne parle pas
 - N'obéit pas à l'ordre
 - N'entre pas en relation avec l'environnement
- Signes inconstants
 - Postures hypertoniques
 - Activités motrices « sans buts »
 - Mouvements oculaires
 - Mouvements de la bouche et de la face
 - Mouvements du cou et des membres

Interrogation clinique

Observation de l'absence

- **Absence de conscience ?**
- **Ou absence de production de manifestations conventionnelles d'activité consciente ?**
- **Absence de relation ?**
- **Ou manque de sollicitations pour la relation ?**

Interrogation sur l'utilité d'un tel Diagnostic

Diagnostic confondu avec le pronostic
Aucune portée thérapeutique autre que
négative

Diagnostic = verdict

=> Abandon de tout espoir

=> Auto-vérification

Diagnostic contestable

L'observation de l'**absence**

- **Pas de séméiologie vraiment objective**
- **Mais interprétation négative souvent subjective des réactions pourtant produites par le sujet**

Le regard du soignant précède et détermine l'interprétation

- L'humanité hospitalière se divise en deux. Il y a la majorité qui ne franchira pas le seuil sans essayer de piger mes SOS, et les autres, moins consciencieux, qui s'éclipsent en feignant de ne pas voir mes signaux de détresse (Bauby : Le scaphandre et le papillon)

Pronostic à lourde charge émotionnelle

INTERROGATION d'ordre « éthique »

- CETTE VIE VAUT-ELLE LA PEINE D 'ETRE VECUE ?
- PERMANENCE DE LA PERSONNE ?
- PEUT-IL Y AVOIR CONSCIENCE SANS COMMUNICATION ?

Engagement d'accueil de la personne

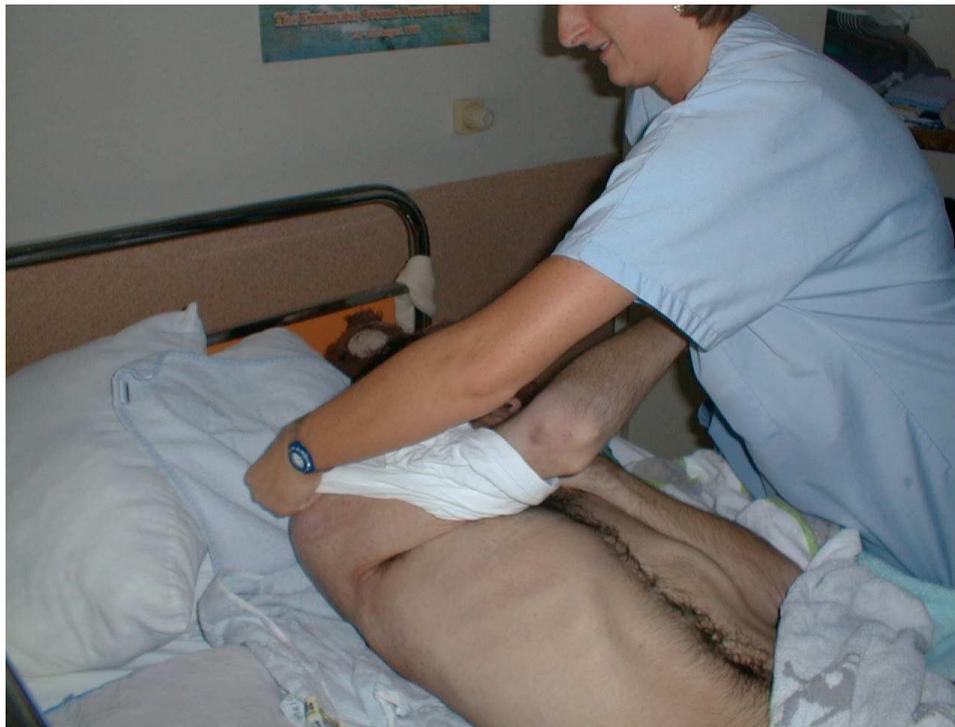
- La personne en EV ou EPR n'est plus « malade » mais en situation de handicap extrême
 - Projet de vie > projet de soins
- Sa vie vaut la peine d'être vécue tant qu'il souhaite la vivre
 - Pas d'acharnement thérapeutique
- Etre attentif aux signes de sa présence malgré l'absence de communication

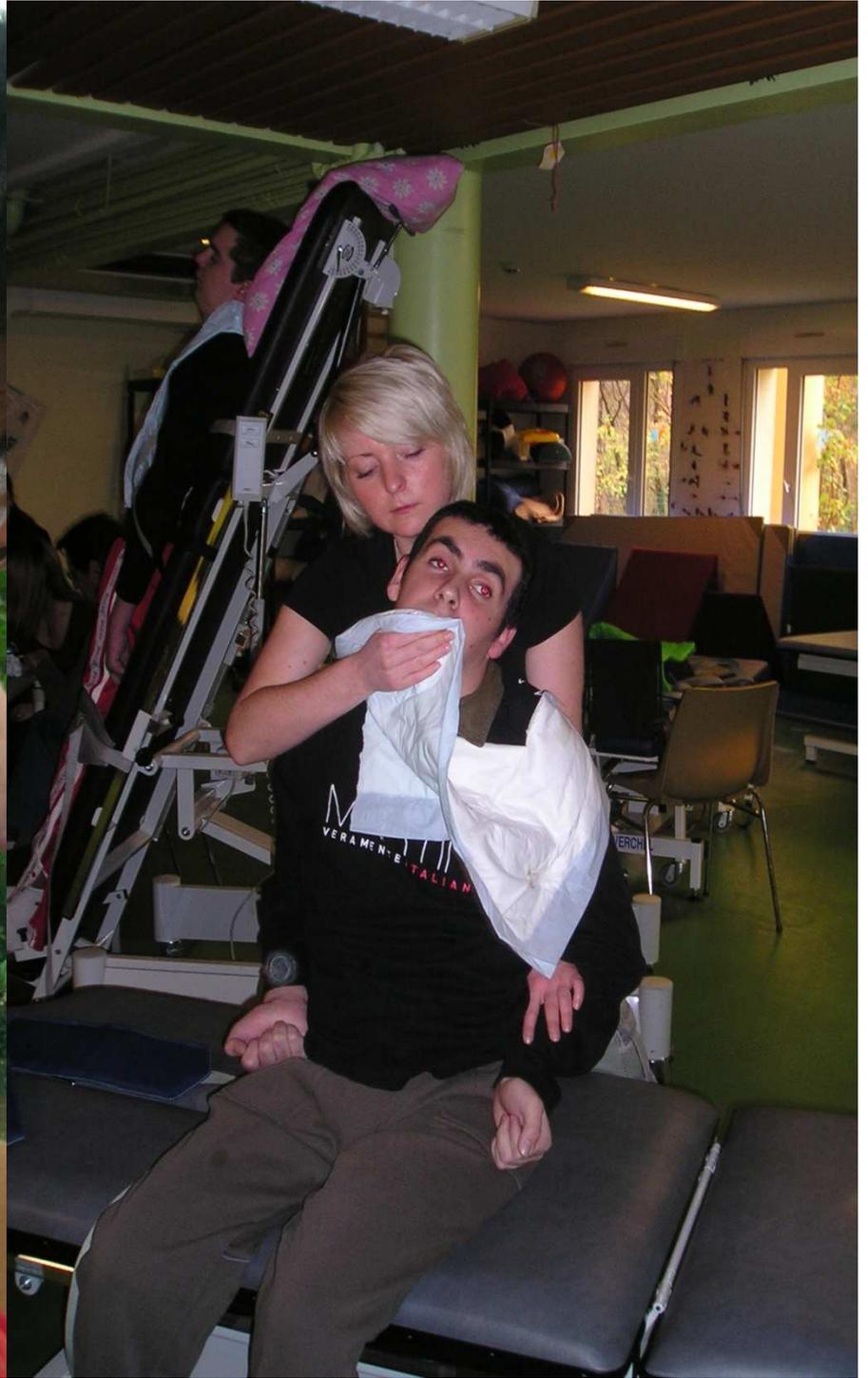
Une autre voie : le diagnostic de la présence

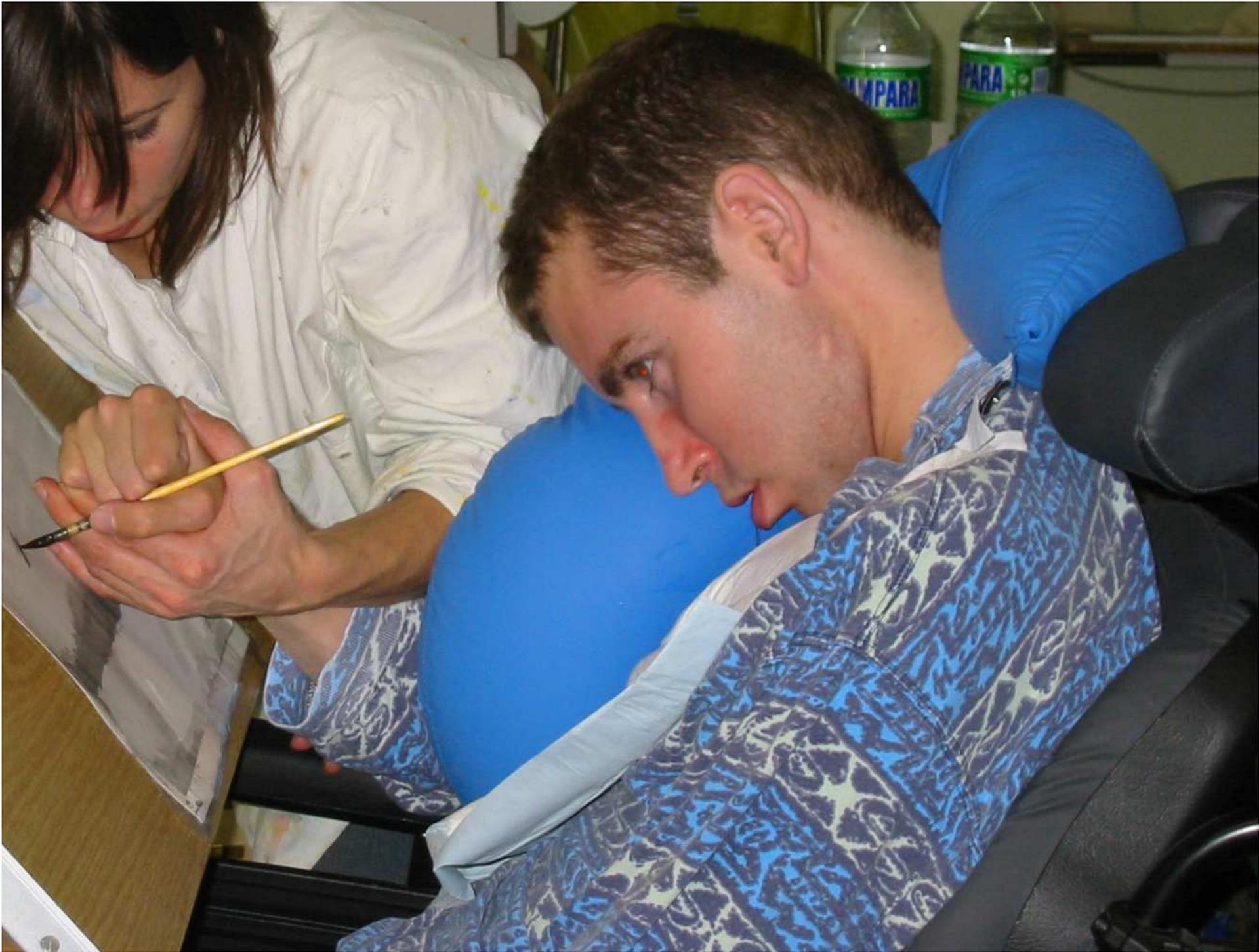
- Recueil des signes singuliers dans des conditions de vie variées avec des intervenants différents
- Séjours précoces en we et vacances thérapeutiques au domicile familial
- Recherche d'une qualité de vie

Qualité de vie

- Etre bien dans son corps
 - Image de Soi : hygiène, habillement
 - Mobilisation et déplacement
- Etre en sécurité psychologique
 - Environnement humain stable
 - Environnement physique : couleurs, images , odeurs etc
- Etre en communication
 - Etre connu, accepté, observé, compris, entendu
- Etre intégré dans un groupe social









R



E. F



Une autre voie : le diagnostic de la présence

- Ne plus « évaluer » de façon répétitive et codifiée mais recevoir des signes dans des contextes de vie signifiants
- Signes inconstants = signes singuliers = seule production possible permise par le fonctionnement cérébral du moment
 - Crises « végétatives »
 - Postures hypertoniques
 - Activités motrices dites « sans buts »
 - Mouvements oculaires
 - Mouvements de la bouche et de la face
 - Mouvements du cou et des membres

Un autre regard

- Tous les patients produisent des signes
- Tous les soignants peuvent choisir de les recevoir
- Les valider comme signe de présence et les charger de sens
- Les utiliser comme système de communication

Le diagnostic de la présence

Crises « végétatives »

- Philippe 20 ans veut être nourri dans la salle à manger



E. RICHER

Le diagnostic de la présence

Pauses respiratoires

- Katia 20 ans
- Cécile 35 ans

ne veulent pas quitter le centre

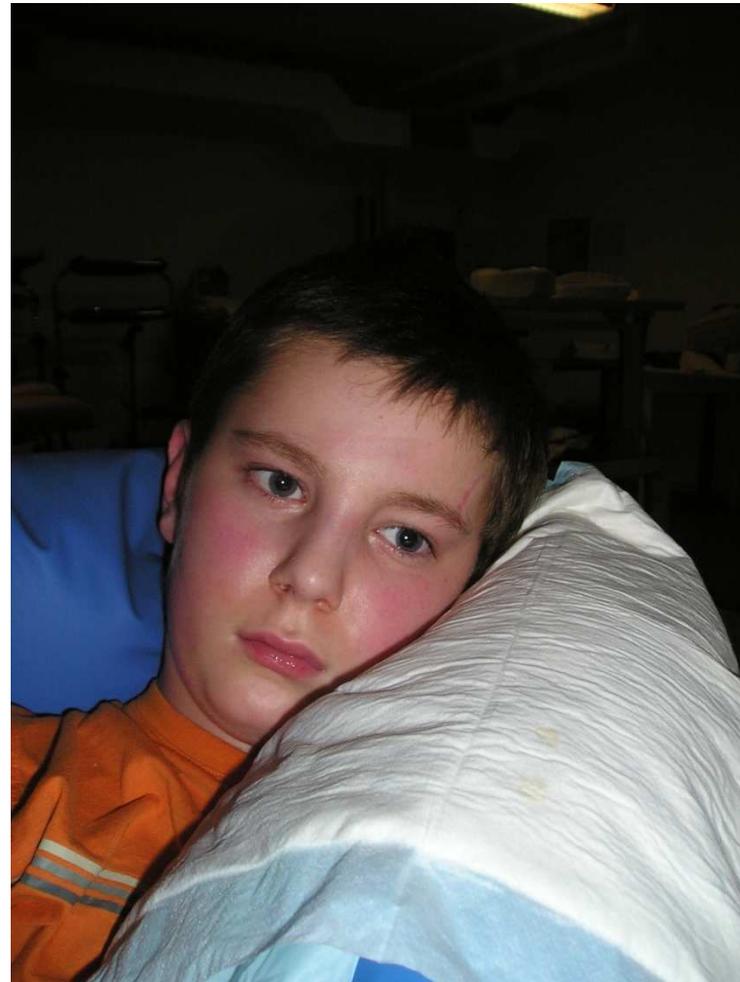


Le diagnostic de la présence

- Le regard



RICHER



Le diagnostic de la présence

- Activités motrices spontanées ou réactives singulières



CHER



Le diagnostic de la présence

- Activités motrices spontanées ou réactives singulières



E. RICHER

Le diagnostic de la présence

- Mimiques



E. RICHER

Le diagnostic de la présence

- Mise en commun de la « moisson » de signes singuliers : **sémiotique de la présence**



E. RICHER

Le diagnostic de la présence

Fiche de Synthèse

- Date, personnes présentes
- Identification du patient
- Evaluation :
 - CRS-R
 - Etat général
 - Bilan neuro orthopédique analytique
 - Bilan fonctionnel moteur et gestuel
 - Vie quotidienne

Le diagnostic de la présence

Fiche de Synthèse (suite)

- Inter-relations
 - Manifestations de bien être
 - Manifestations de mal-être
 - Manifestation d'exploration
 - Aime :
 - N'aime pas
 - Performance du mois
 - Vécu de la famille
 - Vécu de l'équipe
- Conclusions
- Objectifs et moyens

Le diagnostic de la présence

Démarche exigeante : Chercher la présence de l'Autre, pour le soignant, c'est

- L'assurer de la sienne.
- Etre attentif à tous les instants et à tous les niveaux de la prise en charge aux signes non conventionnels produits par le patient.
- Prendre l'engagement d'accueillir ces signes et les investir comme moyen de communication
- Assumer devant tous ses interprétations

Merci pour votre attention

