

Rôle des psychologues spécialisés en neuropsychologie auprès des patients en état de conscience altérée : état des lieux et perspectives

Grégoire WAUQUIEZ¹, François RADIGUER², Julie STEPHAN³ & Charlotte MARTIAL⁴

¹CHU Dijon, pôle Rééducation, France. ²APHP, département anesthésie-réanimation, CHU Bicêtre, Le Kremlin-Bicêtre, France. ³CRF Pasori, Cosne-sur-Loire, France. ⁴Coma Science Group, Université de Liège, Liège, Belgique.

Problématique

Avec les progrès des techniques de soins intensifs et de réanimation, de nombreuses personnes survivent à des lésions cérébrales graves et peuvent présenter dans les suites un état de conscience altérée (ECA). La création depuis les années 2000 d'unités spécialisées dites "Etats Végétatifs Chroniques / Etats Pauci-Relationnels" témoigne du développement de l'offre de soin dédiée à ces problématiques complexes. La question du diagnostic de l'état d'éveil constitue un enjeu majeur de santé publique, dans l'optique de proposer à ces patients une prise en charge la plus adaptée possible. Actuellement, comment le psychologue spécialisé en neuropsychologie (PSN) s'insère-t-il dans cette prise en charge ? Quelle(s) spécificité(s) apporte-il auprès de ces patients tout à fait particuliers ? Quelles perspectives sont à envisager ?

Méthodologie

Afin de répondre à ces interrogations, un groupe de travail a été mis en place au sein de l'OFPN (Organisation Française de Psychologues spécialisés en Neuropsychologie).

Nous nous sommes tout d'abord intéressés à la littérature sur ce sujet, ce qui nous a amené à nous questionner sur la **situation actuelle dans le monde francophone**.

L'avis de membres du Coma Science Group de Liège, qui constitue une équipe de référence mondiale dans le domaine des ECA, a également été sollicité.

Enfin, nous avons construit une enquête internationale, visant à faire un état des lieux des pratiques chez nos collègues PSN exerçant auprès de patients en ECA. Cette enquête fut diffusée en ligne de mars à avril 2017, par le biais d'associations francophones partenaires : OFPN (France), AQPN (Québec), ABPN (Belgique), & ANSP (Suisse).

Revue de la littérature

Nous trouvons peu de littérature scientifique sur le sujet du travail du PSN auprès des patients en ECA. Les recherches sur Pubmed donnent ceci :

- "neuropsychologist" : 341 références
- "neuropsychologist" AND "coma" : 5
- "neuropsychologist" AND "minimally conscious state" : 1
- "neuropsychologist" AND "vegetative state" : 0

Dès 1990, Gianutsos propose un programme d'évaluation et de prise en charge mettant au centre les compétences du neuropsychologue clinicien.

Colin Wilson et collaborateurs, à partir d'une large enquête conduite en Irlande en 2007, pointent du doigt une méconnaissance des critères diagnostics d'ECA (définis en 2002) chez les PSN et les orthophonistes.

En 2008, Barbara Wilson met en avant le rôle prépondérant que doivent prendre les PSN auprès des patients en état de conscience altérée, grâce à leur solide formation en psychométrie ainsi que leur expertise du fonctionnement cognitif.

Par ailleurs, un pan de la littérature insiste sur l'importance du travail du psychologue clinicien dans la prise en charge des patients en éveil de coma (Mimouni & Scelles 2013 pour une revue).

La littérature scientifique rappelle systématiquement l'importance de l'utilisation d'échelles cliniques validées.

Nom de l'échelle (auteur)	Réponse à la commande	Réponse émotionnelle adéquate	Localisation/manipulation d'objets	Fixation visuelle	Poursuite visuelle	Verbalisation	Réponse orientée aux stimulations sensorielles
GCS (Teasdale & Jenett, 1974)	*					*	*
FOUR (Wijdicks et al., 2005)	*				*		*
WHIM (Shiel et al., 2000)	*	*	*	*	*	*	*
CRS-R (Giacino, Kalmar & Whyte, 2004)	*		*	*	*	*	*

Principales échelles cliniques et critères diagnostiques d'ECA, d'après Schnakers et al., 2014

Avis d'experts

Le Coma Science Group, dirigé par le Pr Steven Laureys, est un pôle de référence d'envergure mondiale dans le domaine des ECA.

Il reçoit un grand nombre de patients en vue de proposer une investigation approfondie de leur état de conscience et de leur évolution potentielle grâce à une équipe pluridisciplinaire spécialisée.

Cette équipe est composée de 8 médecins, **12 neuropsychologues**, 2 kinésithérapeutes, 6 ingénieurs, 1 physicien et 1 logopède (orthophoniste).

Les PSN sont en première ligne au chevet du patient : ils ont un rôle primordial dans l'évaluation du niveau de conscience, mettant en lien les corrélats neuronaux et le comportement (via notamment des échelles standardisées comme la CRS-R), et permettent une prise en charge adaptée aux capacités de chaque individu. Ils participent également aux échanges avec les familles et les équipes, ainsi qu'aux formations et recherches.

Bibliographie :

- Cassol et al. *Diagnostic, pronostic et traitements des troubles de la conscience. Neurologie-Psychiatrie-Pédiatrie* (in press).
- Giacino et al. *The minimally conscious state : definition and diagnostic criteria. Neurology*, 58(3) (2002) 349-53.
- Gianutsos. *Response System Analysis : what the neuropsychologist can contribute to the rehabilitation of individuals emerging from coma. Neuropsychology Review*, 1(1) (1990) 21-30.
- Grosserie, Zaslter & Laureys. *Recent Advances in disorders of Consciousness : Focus on Diagnosis. Br Jn*, 28(9) (2014) 1141-1150.
- Wilson, Harpur & McConnell. *Vegetative and minimally conscious state(s) survey: Attitudes of clinical neuropsychologists and speech and language therapists. Disability and Rehabilitation*, 29(22) (2007) 1751-1756.

Résultats de l'enquête

Profil des répondants

Nous avons obtenu 92 réponses. Après suppression des répondants non-PSN ou n'ayant pas rencontré de patients ECA dans l'année écoulée, nos analyses portent sur 39 PSN (21 français, 10 belges, 6 suisses et 2 québécois) :

- ayant une pratique clinique régulière auprès de ces patients (64% rencontrent entre 1 et 10 patients par an, 13% de 11 à 20, 23% plus de 20) ;
- plutôt "jeunes" (médiane d'année de diplôme : 2010, médiane d'expérience auprès de patients en ECA : 5 ans) ;
- exerçant principalement en service de MPR (36%) et en unité EVC-EPR (21%).

Figure 1. Lieux de travail des répondants

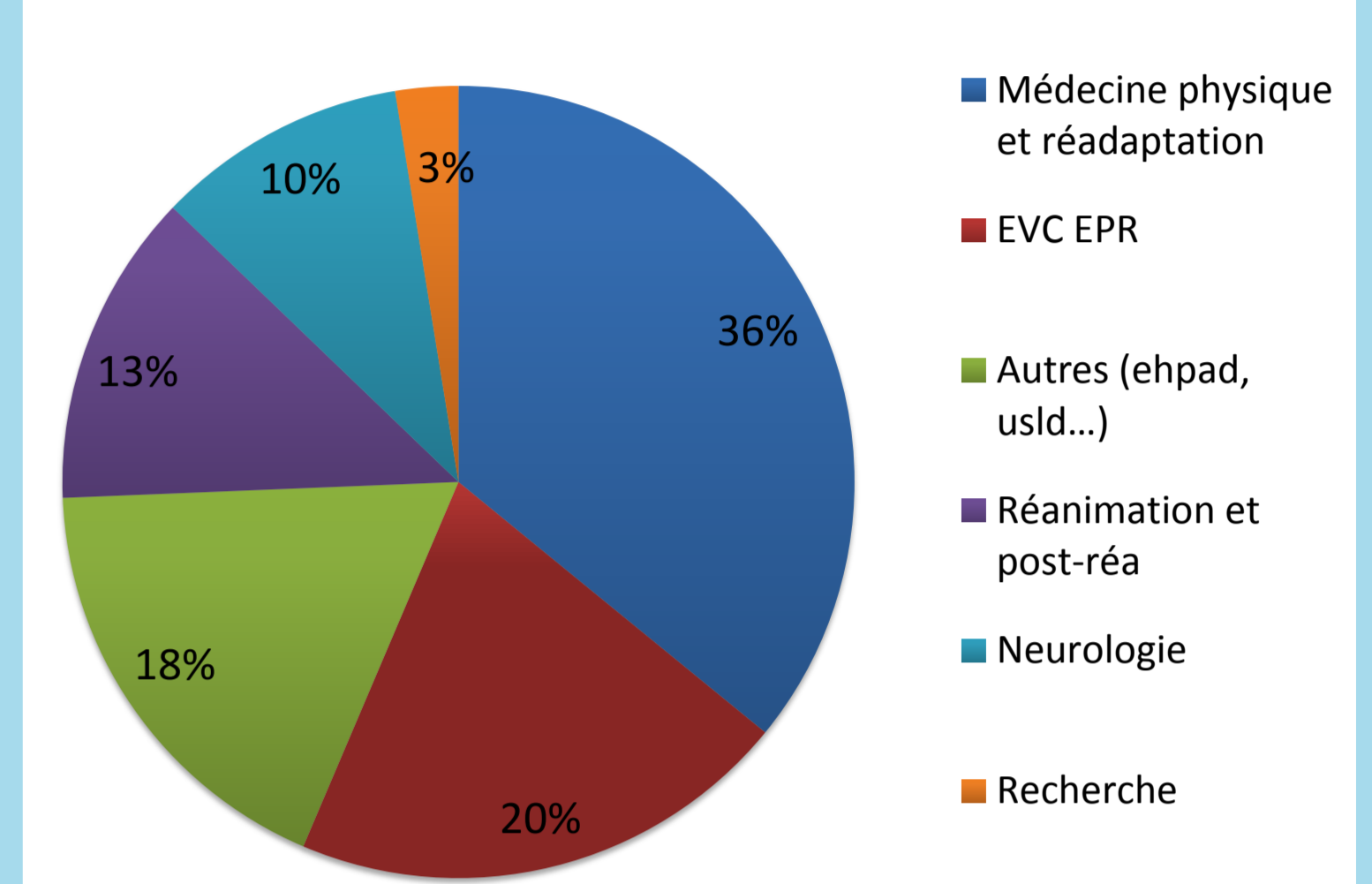
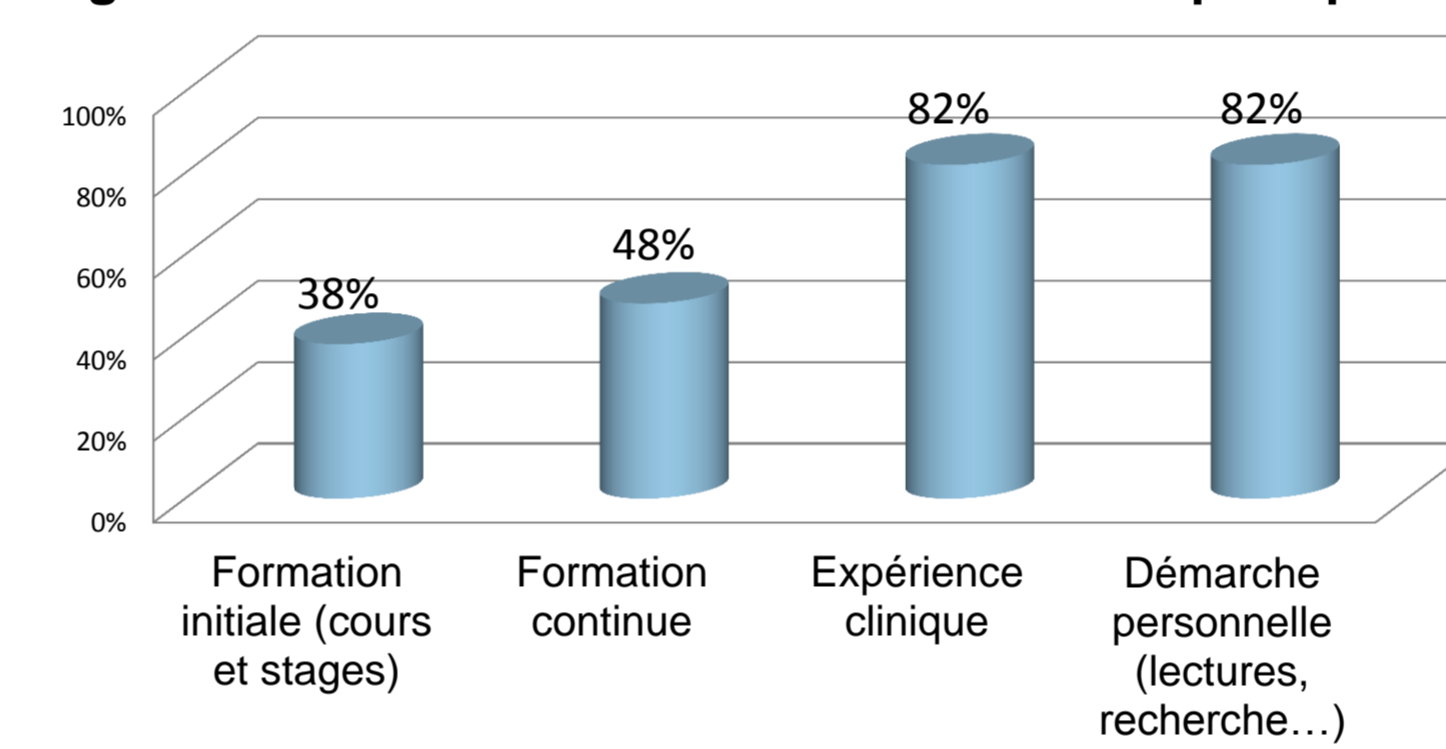


Figure 2. Comment se sont-ils formés à cette pratique ?



Quelle formation ?

- Nos collègues se sont majoritairement formés via l'expérience clinique (82%) et leurs démarches personnelles de recherche et lectures (82%), seulement 38% via leur formation initiale.
- 92% des participants estiment que les ECA devraient être davantage abordés dans les formations initiales.

Quels rôles ?

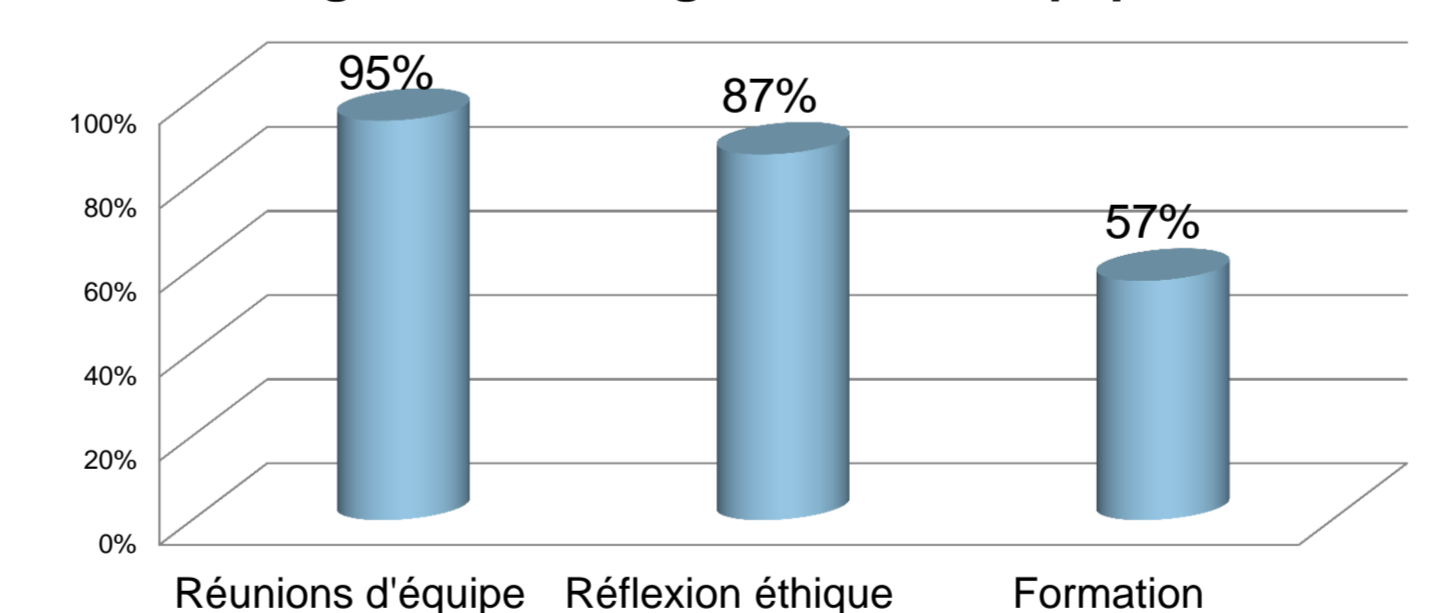
Auprès du patient

- 76% participent à l'évaluation du niveau de conscience :
 - avec comme principaux outils la CRS-R (67%) et la WHIM (43%), d'autres utilisés par moins de 10% des collègues (GOAT, FOUR, GCS, neuroimagerie...);
 - de manière pluridisciplinaire pour 83% des collègues.
- 79% participent à la prise en charge pluridisciplinaire, principalement par des approches de stimulation.

Autour du patient

- 95% échangent avec les équipes et la famille sur des sujets d'intérêt (respectivement fig 3 et 4).

Figure 3. Échanges avec les équipes



Spécificité du PSN dans ces pratiques

- Question ouverte, 3 thématiques ressortent (fig 5).

Figure 4. Sujets abordés auprès des familles

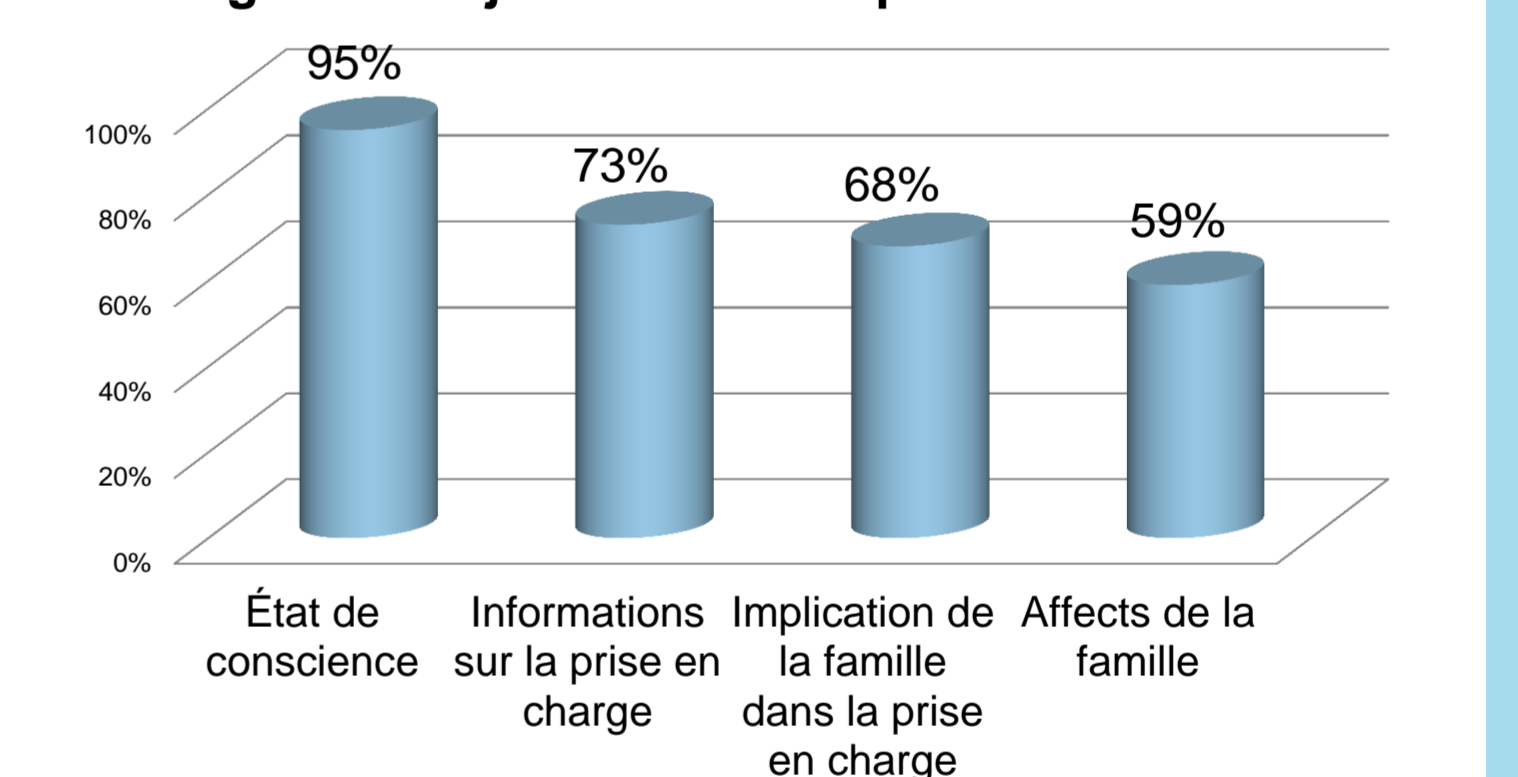
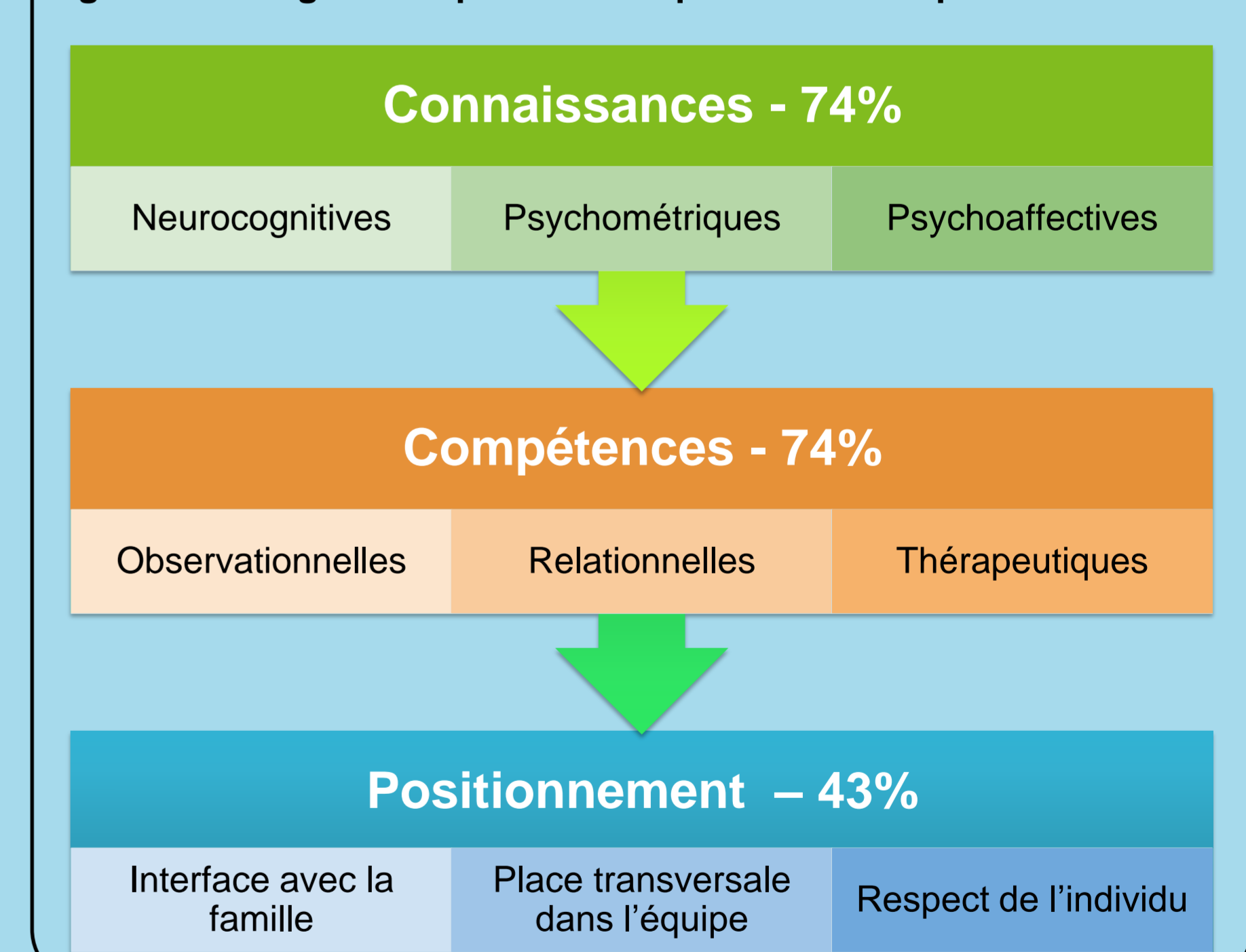


Figure 5. Codage des réponses à la question de la spécificité du PSN



Discussion

La mise en perspective de l'ensemble de ces informations semble nous indiquer :

1. Que les PSN, de part leur profil, sont à même d'apporter une réelle plus-value à la prise en charge pluridisciplinaire des patients ECA et de leur entourage,
2. Qu'ils occupent néanmoins une place encore modérée dans les services proposant cette activité,
3. Que le sujet des ECA mériterait une place plus importante dans la formation initiale et continue des neuropsychologues.

Enfin, cet état des lieux nous invite à élargir notre réflexion au delà du monde francophone, dans l'optique de développer une pratique de haut niveau auprès de cette population.

