

ÉTATS DE CONSCIENCE ALTÉRÉE

Quel rôle pour les neuropsychologues ?



Julie Stephan¹, François Radiguer^{2,3}, Charlotte Martial³,
Catherine Franconie⁴, Pr Steven Laureys⁵, Grégoire Wauquier⁶

Nous présentons l'apport du travail spécifique du psychologue spécialisé en neuropsychologie auprès des patients en état de conscience altérée. Dans le cadre

d'une équipe pluridisciplinaire, il permet d'affiner le diagnostic de l'état de conscience et d'adapter la prise en charge au plus près des besoins du patient.

Résumé

Avec les progrès des techniques de soins intensifs et de réanimation, de nombreuses personnes survivent à des lésions cérébrales graves et peuvent notamment présenter dans les suites un état de conscience altérée (ECA). Malgré la création depuis les années 2000 des unités spécialisées "états végétatifs chroniques/états pauci-relationnels", leurs équipes sont encore peu pourvues de psychologues spécialisés en neuropsychologie (appelés neuropsychologues), pourtant présents dans de plus en plus d'autres services et avec un profil qui pourrait sembler pertinent dans l'accompagnement et la prise en charge des ECA. Où en sont les pratiques sur le terrain et quelles seraient les perspectives de développement à envisager ? Afin de répondre à ces questions, nous avons réalisé une revue de la littérature sur le sujet, pris l'avis d'un centre spécialisé dans les troubles de la conscience et mené une enquête sur les pratiques

actuelles des services francophones accueillant cette population spécifique, en France, en Belgique, au Québec et en Suisse.

Nos résultats mettent en avant que :

- le sujet des ECA mériterait d'être davantage abordé en formation initiale des psychologues spécialisés en neuropsychologie ;
- ces derniers sont encore peu présents dans les services concernés ;
- et ce, malgré des compétences transversales et des connaissances croisées qui apportent manifestement une réelle plus-value dans le diagnostic et la prise en charge de ces patients et de leur entourage. Nous avons réalisé une synthèse de ces différents éléments et discutons des perspectives d'amélioration en vue de favoriser l'implication des neuropsychologues dans ces services, auprès des patients et de leurs familles.

Abstract

Altered states of consciousness: Which role for neuropsychologists?

With the progress of the intensive care units, many people can now survive from severe brain damages and may present, as a consequence, an altered state of consciousness (ASC). In spite of the creation of specialized units such as "Chronic Vegetative States/ Pauci-Relational States" in the 2000s, their staff are little provided with psychologists specialized in neuropsychology (neuropsychologists), though they are in more and more units, with a relevant profile for the support and the care of ECA. What is the position of the current medical practices and what would be the potential de-

velopment prospects? We surveyed neuropsychologists and their practices in the francophone services responsible for this specific population in France, Belgium, Quebec and Switzerland.

Our results reveal that 1) the very subject of ASC would deserve to be more frequently approached in the initial training of neuropsychologists; 2) they are relatively absent in these services; and 3) this, despite their transversal skills and knowledge which deliver an important added-value to the establishment of the diagnosis and the quality of care of both patients and their family. Finally, we discuss the prospect of improving their integration into these units, with patients and families.

L'ACCOMPAGNEMENT DES PATIENTS EN ÉTAT DE CONSCIENCE ALTÉRÉE

Avec les progrès des soins intensifs et de réanimation, de plus en plus de personnes survivent à des lésions cérébrales graves. Une proportion importante de patients passe alors par une période de coma, à la suite de laquelle ils peuvent récupérer rapidement ou évoluer vers un état de conscience altérée (ECA).

■ LES STADES SUCCESSIFS D'ÉVEIL

En effet, à la sortie du coma, définie par l'ouverture des yeux, la personne passe par des stades successifs d'éveil jusqu'à la récupération d'une conscience normative de l'environnement et de lui-même. **Ces étapes sont différenciées par la capacité à réagir aux stimuli de l'environnement**, par la possibilité d'interaction avec ces derniers, jusqu'à la reprise d'une communication stable et fonctionnelle. Néanmoins, dans des cas de lésions graves, le blessé cérébral peut rester de manière plus ou moins durable dans l'une de ces phases. On parlera alors d'état **"d'éveil non répondant"** - précédemment nommé "végétatif chronique" - lorsqu'il y a une alternance de cycles veille-sommeil, une absence de signe de conscience, d'interaction avec ce qui entoure le patient et de comportement volontaire dirigé vers

¹Neuropsychologue, CRF Pasori, Cosne-sur-Loire
²Neuropsychologue, APHP, département anesthésie-réanimation, CHU Bicêtre, Le Kremlin-Bicêtre
³Neuropsychologue, Coma Science Group & GIGA-Consciousness, Université de Liège, Belgique
⁴Neuropsychologue, CHU Nîmes, service des réanimations
⁵Neurologue, Coma Science Group & GIGA-Consciousness, université de Liège, Belgique
⁶Neuropsychologue, CHU Dijon, pôle rééducation

ENCADRÉ 1 - PSYCHOLOGUE SPÉCIALISÉ EN NEUROPSYCHOLOGIE ? NEUROPSYCHOLOGUE ?

Le psychologue spécialisé en neuropsychologie (aussi souvent appelé neuropsychologue) possède un master de psychologie (bac + 5). **Sa formation spécialisée s'appuie sur des théories et modèles récents de l'activité cognitive, émotionnelle et comportementale, en lien avec le fonctionnement cérébral et neuroanatomique.** Il prend en compte la plainte de la personne (enfant, adolescent et adulte) et de son entourage, via des entretiens cliniques, des évaluations de la qualité de vie et des outils psychométriques. Il peut alors apporter des informations précieuses pour contribuer au mieux-être de la personne : aide au diagnostic et/ou au pronostic, recommandations d'accompagnement et d'aménagement de l'environnement, prise en charge personnalisée.

En France, l'Organisation française des psychologues spécialisés en neuropsychologie (OFPN) se propose depuis 2014 de susciter, d'encourager et d'initier toute action de défense et de promotion de la spécialité.

un but [1]. Dans une phase plus avancée d'éveil, on pourra parler d'état **"pauci-relationnel"** ou encore "de conscience minimale". Cet état apparaît lorsque la personne montre non seulement des capacités d'éveil, mais également des signes de conscience clairs et reproductibles [2]. On parle alors d'"**émergence de l'état de conscience minimale**" lorsque l'individu est capable de communiquer ou d'utiliser de façon fonctionnelle un objet.

■ DÉTERMINER LE NIVEAU D'ÉVEIL

La détermination du niveau d'éveil et du contenu de conscience constitue ainsi un enjeu majeur **pour proposer à ces patients une stimulation et un plan de soins adaptés**, comme le souligne l'équipe du Pr Joseph Giacino [2]. Un nombre croissant d'études scientifiques sont publiées chaque année sur l'évaluation et la prise en charge de ces patients [3, 4]. Toutefois, si la création depuis les années 2000 d'unités spécialisées encore appelées en France "États

végétatifs chroniques/états pauci-relationnels" (EVC-EPR) témoigne du développement de l'offre de soin dédiée, ce domaine d'intervention paraît aujourd'hui peu investi par les psychologues spécialisés en neuropsychologie, aussi appelés neuropsychologues (*Encadré 1*). Pourtant, ces professionnels pourraient sembler à même de contribuer à une démarche diagnostique et une prise en charge de qualité, de par leurs connaissances et compétences croisées, au carrefour des domaines neurobiologiques, psychiques, cognitifs et psychométriques [5].

■ PLACE DES NEUROPSYCHOLOGUES ?

À la lecture de ces informations, trois questionnements ont émergé :

- Quelle est la place actuelle des neuropsychologues au sein de ces services dans le monde francophone ?
- Quelles sont les pratiques réelles sur le terrain et leur articulation avec les autres professionnels ?

• Quelles perspectives de développement sont à envisager pour une pratique clinique et éthique de qualité ?

Afin d'y répondre, nous avons constitué au sein de l'OFPN (Organisation française de psychologues spécialisés en neuropsychologie) **un groupe de travail spécifique**. Nous nous sommes tout d'abord penchés sur le lien entre neuropsychologues et ECA dans la littérature, nous avons également sollicité l'avis du *Coma Science Group*, centre spécialisé dans la question des ECA, et enfin réalisé une brève enquête de terrain auprès des professionnels concernés.

REVUE BIBLIOGRAPHIQUE

La revue globale de la littérature sur la question spécifique du travail du neuropsychologue auprès des patients en ECA montre un faible nombre de publications scientifiques. Une recherche par mots-clés sur Pubmed donne :

- "neuropsychologist" : 341 références ;
- "neuropsychologist" AND "coma" : 5 références ;
- "neuropsychologist" AND "minimally conscious state" : 1 référence ;
- "neuropsychologist" AND "vegetative state" : 0 référence ;
- "neuropsychologist" AND "unresponsive wakefulness" : 0 référence.

Ce faible nombre de publications est étonnant, car dès 1990, Rosamond Gianutsos propose un programme d'évaluation et de prise en charge mettant au centre les compétences du neuropsychologue [6]. En 2008, Barbara Wilson met en avant le rôle prépondérant que devraient prendre les neuro-

psychologues auprès des patients en ECA, grâce à leur solide formation en psychométrie, ainsi que leur expertise du fonctionnement cognitif [5]. Par contraste, à partir d'une large enquête conduite en Irlande en 2007, Colin Wilson et ses collaborateurs montrent une méconnaissance des critères diagnostiques d'ECA définis en 2002, méconnaissance retrouvée chez les neuropsychologues comme chez les orthophonistes [7].

Un pan de la littérature insiste par ailleurs sur l'importance du travail du psychologue clinicien dans la prise en charge des patients en éveil de coma [8].

Cette revue nous informe donc d'une dissociation importante : **le rôle prépondérant des neuropsychologues** souligné dans plusieurs travaux des dernières décennies **et leur place encore restreinte dans la littérature qui aborde les ECA**.

CENTRE SPÉCIALISÉ DANS LES TROUBLES DE LA CONSCIENCE

Nous avons donc souhaité prendre l'avis d'une équipe spécialisée, le *Coma Science Group* (CSG), dirigée par le Pr Steven Laureys à Liège. Le CSG est un pôle de référence dans le domaine des ECA de par son intense activité clinique et de recherche. 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 composée en 2017 de 8 médecins, **12 neuropsychologues**, 2 kinésithérapeutes, 6 ingénieurs, 1 physicien et 1 logopède (orthophoniste).

Dans cette équipe, les neuropsychologues 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 *Coma Recovery Scale-Revised* ou CRS-R [9]), 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 projets de recherche.

Dans cette équipe, les neuropsychologues semblent avoir une place prépondérante ; qu'en est-il des autres unités spécialisées ? Afin de répondre à cette question et de poursuivre nos investigations, nous avons réalisé une enquête directement auprès des professionnels concernés.

ENQUÊTE AUPRÈS DES NEUROPSYCHOLOGUES FRANCOPHONES

Dans le cadre du groupe de travail de l'OFPN, nous avons proposé une enquête internationale francophone à destination des neuropsychologues travaillant auprès des personnes en ECA. Elle a été diffusée en ligne du 6 mars au 11 avril 2017, via les différents réseaux d'informations dont disposait l'OFPN et relayée par les associations francophones partenaires (AQPN pour le Canada, ANSP pour la Suisse, ABPN pour la Belgique).

■ LE QUESTIONNAIRE

L'enquête était présentée comme un questionnaire comprenant

27 questions implémentées sur le service en ligne *Google Forms*.

Ce questionnaire portait sur :

1. **les données descriptives des répondants** (âge, années de pratique, université diplômante, formation initiale abordant ou non les ECA) ;

2. **leur pratique auprès des ECA** (depuis combien de temps, nombre de patients rencontrés sur une année, participation au diagnostic, à la prise en charge, aux échanges avec les équipes et familles) ;

3. **leur apport spécifique au sein de leurs services respectifs.**

■ RÉSULTATS DE L'ENQUÊTE

> Données descriptives des participants

Nous avons obtenu un total de **80 réponses**. Après suppression des répondants d'autres spécialités (2) ou n'ayant pas rencontré de patients en ECA dans l'année écoulée (39), nos analyses portent sur les réponses de **39 neuropsychologues** (21 Français, 10 Belges, 6 Suisses et 2 Québécois), plutôt "jeunes" dans la profession avec une médiane d'ancienneté de 7 ans.

Il apparaît que ces neuropsychologues ont **une pratique clinique régulière auprès de cette population**, puisque 64 % d'entre eux rencontrent entre 1 et 10 patients sur une année, 13 % en rencontrent de 11 à 20, et enfin 23 % rencontrent plus de 20 patients par an.

Pour les lieux d'exercice, notons que la majorité de nos répondants exercent en service de médecine physique de réadaptation (36 %) et en unité "EVC-EPR" (21 %) (Fig. 1).

Nous avons également questionné l'abord des ECA en for-

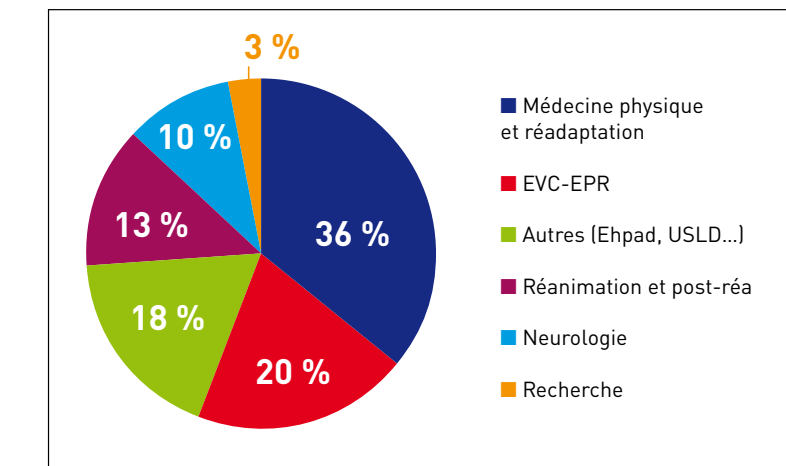


FIGURE 1 - Lieux de travail des répondants (n = 39).

mation initiale. Ainsi, 92 % des participants estiment avoir été **insuffisamment informés** sur cette problématique lors de leur cursus universitaire et ont cherché à combler ce manque par des recherches, des lectures et bien sûr par l'expérience et la pratique de terrain.

> Pratiques des neuropsychologues auprès des ECA

Le neuropsychologue participe pour 76 % des répondants à l'établissement du diagnostic de conscience des patients, et ce de manière pluridisciplinaire (83 %). Les principaux outils utilisés sont des échelles comportementales telles que la CRS-R pour 67 % et la *Wessex Head Injury Matrix* (WHIM, [10]) pour 43 %, l'emploi d'autres échelles étant rapporté par moins de 10 % des collègues (GOAT, FOUR, GCS...). Enfin, 10 % des répondants utilisent des outils de neuroimagerie dans leurs pratiques.

Pour la prise en charge, 79 % des neuropsychologues y contribuent, principalement **par des approches de stimulation** (stimulation cognitive globale, spécifique

à des fonctions cognitives accessibles, régulation sensorielle...), **par l'aménagement de l'environnement et par la mise en place d'outils relationnels et d'aides à la communication.**

Enfin, pour 95 % des répondants, leur activité consiste également à échanger avec les équipes et la famille afin de coordonner, d'informer et de replacer l'individu au centre de la démarche de prise en charge.

> Apports spécifiques (Fig. 2)

Pour 74 % des répondants, ce sont les connaissances théoriques croisées (neurocognitives, psychoaffectives et psychométriques) du neuropsychologue qui permettent d'apporter une plus-value aux services accueillant des patients en ECA.

De plus, un pourcentage identique estime que les compétences relationnelles, thérapeutiques et cliniques spécifiques du neuropsychologue contribuent efficacement aux évaluations comportementales, aux observations et monitoring de l'évolution, à la mise en place de stimulations adaptées à l'individu, etc.

Enfin, 43 % des répondants abordent leur positionnement comme atout majeur tant dans l'évaluation globale que dans la prise en charge des patients en ECA : **le neuropsychologue représente une interface privilégiée avec la famille**, possède une place transversale dans l'équipe pour informer et accompagner. Enfin, il est garant du respect de l'individu dans ce contexte fortement médicalisé, répétitif et parfois quelque peu déshumanisant.

SYNTHÈSE

■ DISSOCIATION ENTRE PLACE EFFECTIVE ET CONTRIBUTION À LA PRISE EN CHARGE

Notre revue de la littérature objective une dissociation entre la place effective du neuropsychologue en service accueillant des patients en ECA et sa contribution pourtant importante aux prises en charge de cette population, contribution mise en exergue dans plusieurs travaux.

Notre enquête destinée aux neuropsychologues francophones nous a permis de confronter la situation de terrain aux recommandations de la littérature et d'un centre expert. Grâce aux réseaux des différents regroupements de psychologues spécialisés en neuropsychologie, cette enquête a pu être distribuée sur le territoire français, suisse, québécois et belge. Nous avons ainsi pu toucher des collègues accueillant des personnes en ECA dans des structures variées (majoritairement médecine physique et de réadaptation).

Les résultats de cette enquête nous ont appris que les neuropsychologues

travaillent en moyenne depuis moins de 5 ans avec cette population. Ils exercent en équipe pluridisciplinaire, tant dans l'établissement du diagnostic qu'au niveau de la prise en charge des patients, des familles et des équipes. Néanmoins, nous pouvons souligner **une place encore modérément investie** par nos pairs : les services accueillant des patients en ECA ne sont pas tous pourvus de neuropsychologues ou même de psychologues d'autres orientations. Nous avons ainsi reçu de nombreux retours (via les commentaires libres, les appels téléphoniques et les réponses par mails à l'enquête) nous indiquant leur absence dans les services visés.

■ LE NEUROPSYCHOLOGUE, UNE PLUS-VALUE

Nos répondants expriment qu'à leurs yeux le neuropsychologue apporte une réelle plus-value aux services accueillant des patients en ECA. De par leurs connais-

sances croisées (neurologie, biologie, cognition, comportement, psychisme) et leurs interactions, les neuropsychologues semblent à même de conseiller, d'informer et de participer à une prise en charge pluridisciplinaire de qualité. L'utilisation d'échelles comportementales spécifiques, l'aide au diagnostic différentiel et la surveillance de comportements émergents ou signant une évolution de la conscience contribuent également à la démarche médicale et éthique centrée sur le patient. Ces résultats semblent paradoxaux, notamment au regard de l'expérience du *Coma Science Group* : tous les services accueillant des personnes en ECA n'ont pas de psychologues spécialisés en neuropsychologie, alors que **leur spécificité semble grandement contribuer à l'accompagnement des patients, des familles et des équipes**, du point de vue des neuropsychologues, mais également du Pr S. Laureys.

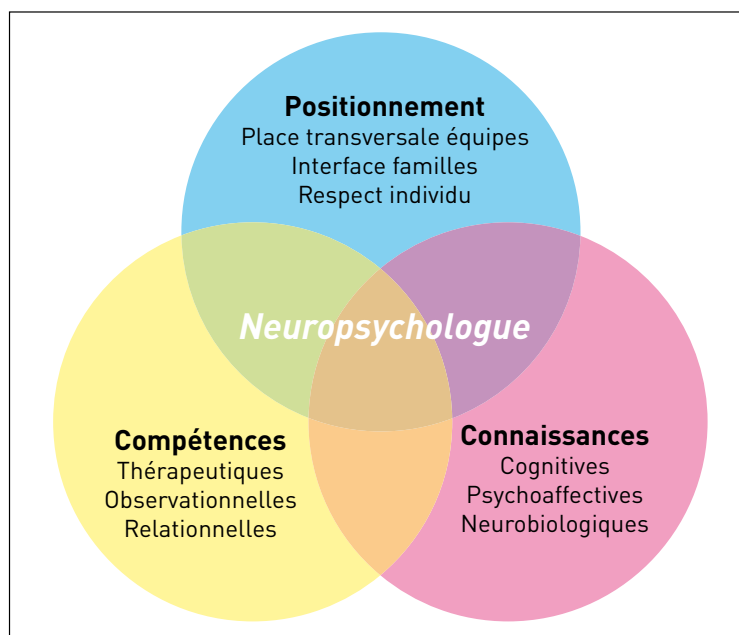


FIGURE 2 - Apports spécifiques du neuropsychologue pour le suivi des patients ECA.

■ FAVORISER LA FORMATION

Si l'expertise du *Coma Science Group* nous a également fait questionner la spécificité de la formation des neuropsychologues en Belgique, nos répondants belges et canadiens ne se considèrent pourtant pas mieux formés que les répondants français sur le sujet. Pour rappel, 92 % des répondants estiment ne pas avoir reçu suffisamment d'enseignements sur la question lors de leur formation initiale, alors que des professionnels spécialisés sont tout à fait capables de produire des enseignements de qualité sur la prise en charge de cette population, comme le propose notamment en France le CRFTC (Centre Ressource Francilien du Traumatisme Crânien). Il pourrait ainsi s'avérer intéressant d'effectuer **un travail de recensement, de centralisation et de diffusion des ressources disponibles et d'en promouvoir de nouvelles**, en vue de favoriser la formation des neuropsychologues aux problématiques spécifiques des ECA.

Enfin, notre enquête montre que si les professionnels utilisent **un panel varié d'outils**, la confrontation des observations comportementales aux données de neuro-imagerie reste marginale. Ces dernières questions nous poussent également à vouloir en savoir davantage sur la formation des neuropsychologues à l'international sur ces problématiques ; une enquête anglophone est en cours de constitution afin d'obtenir davantage d'informations et, à plus long terme, pour améliorer les pratiques auprès de ces patients. ■

✱ Les auteurs déclarent n'avoir aucun lien d'intérêt en rapport avec cet article.

ENCADRÉ 2 - CRITÈRES DIAGNOSTIQUES DES ECA.

Le diagnostic se base en grande partie sur la définition établie par le Pr J. Giacino (2) et de nombreux aspects sont abordés par Cassol et al. (4). L'état de conscience se réfère à la fois au niveau d'éveil et au contenu de conscience (Fig. 3). L'état de conscience minimale est caractérisé par un état d'éveil normatif et, contrairement à l'état d'éveil non-répondant, par des fluctuations majeures du contenu de conscience, dite partielle, sans jamais parvenir à un niveau/seuil suffisamment efficient pour interagir avec l'environnement de manière fiable.

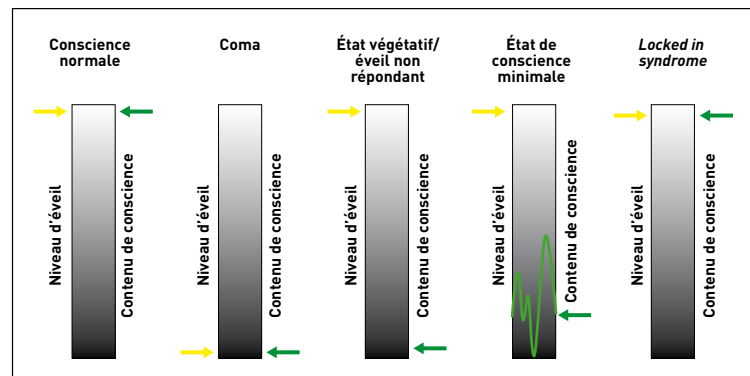


FIGURE 3 - Niveaux d'éveil et de conscience, extrait de Cassol et al. (4).

Sites internet :

- Organisation française des psychologues spécialisés en neuropsychologie : www.ofpn.fr
- *Coma Science Group* : www.coma.ulg.ac.be
- Centre ressource Francilien du Traumatisme Cranien : www.crfctc.org

Correspondance

François Radiguer
Psychologue - Neuropsychologue
SRPR - Réanimation Chirurgicale
CHU Bicêtre
E-mail : francois.radiguer@aphp.fr

Remerciements sincères à Sabrina Hamama pour ses conseils précieux.

MOTS-CLÉS

État de conscience altérée,
Neuropsychologue, Éveil, Rôle

KEYWORDS

Altered state of consciousness, Neuropsychologist, Wakefulness, Role



Bibliographie

1. Laureys S, Celesia G, Cohadon F et al. Unresponsive wakefulness syndrome: a new name for the vegetative state or apallic syndrome. *BMC Medicine* 2010 ; 8 : 68.
2. Giacino JT, Ashwal S, Childs N et al. The minimally conscious state: Definition and diagnostic criteria. *Neurology* 2002 ; 58 : 349-53.
3. Gosseries O, Zasler ND, Laureys S. Recent advances in disorders of consciousness: Focus on the diagnosis. *Brain Injury* 2014 ; 28 : 1141-50.
4. Cassol H, Aubinet C, Thibaut A et al. Diagnostic, pronostic et traitements des troubles de la conscience. *NPG Neurologie - Psychiatrie - Gériatrie* 2017.
5. Wilson BA, Coleman MR, Picard JD. Neuropsychological Assessment and Management of People in States of Impaired Consciousness: An Overview of Some Recent Studies. *Brain Impair* 2008 ; 9 : 28-35.
6. Gianutsos R. Response System Analysis: What the neuropsychologist can contribute to the rehabilitation of individuals emerging from coma. *Neuropsychol Rev* 1990 ; 1 : 21-30.
7. Colin Wilson B, Harpur J, McConnell N. Vegetative and minimally conscious state(s) survey: Attitudes of clinical neuropsychologists and speech and language therapists. *Disabil Rehabil* 2007 ; 29 : 1751-6.
8. Mimouni A, Scelles R. Psychologues en service d'éveil de coma : complexité et diversité des missions. *B Psychol* 2013 ; 523 : 77-85.
9. Giacino JT, Kalmar K, Whyte J. The JFK Coma Recovery Scale-Revised: measurement characteristics and diagnostic utility. *Arch Phys Med Rehabil* 2004 ; 85 : 2020-9.
10. Shiel A, Horn SA, Wilson BA et al. The Wessex Head Injury Matrix (WHIM) main scale: a preliminary report on a scale to assess and monitor patient recovery after severe head injury. *Clin Rehabil* 2000 ; 14 : 408-16.