



Le syndrome d'enfermement

Le syndrome d'enfermement, ou « locked-in syndrome » (LIS) en anglais, est un trouble neurologique rare donnant lieu à une paralysie généralisée qui handicape gravement la faculté de communication. La fonction cognitive est indemne.

Q : Quels sont les symptômes du syndrome d'enfermement ?

La partie inférieure du visage et les quatre membres sont paralysés. En conséquence, les personnes qui vivent avec un LIS souffrent de tout un ensemble de symptômes qui les restreignent : l'incapacité à bouger, à mâcher, à avaler, à parler et à respirer. Le mouvement latéral des yeux est perdu, mais le mouvement vertical, comme le clignement et l'ouverture et la fermeture des yeux, est parfois encore présent. Afin d'éviter une erreur de diagnostic d'état inconscient, les patients présentant ces symptômes doivent passer des tests de compréhension au moyen d'un système codé de mouvements oculaires verticaux pour répondre à des questionnaires d'évaluation.

Q : Quelle est la cause du syndrome d'enfermement ?

Un accident vasculaire cérébral est généralement à l'origine du LIS mais ce trouble peut aussi être la conséquence d'une lésion cérébrale traumatique ; des infections ou des tumeurs qui endommagent la partie médiane du tronc cérébral ; une overdose d'opioïdes ou une exposition à des toxines ; et des maladies qui détruisent la gaine de myéline entourant les cellules nerveuses.

Q : Quelles sont les trois catégories du syndrome d'enfermement ?

La classification du LIS est fonction du degré de contrôle moteur subsistant après l'apparition du trouble. Le LIS classique est défini comme une quadriplégie et une incapacité à parler, et où le mouvement oculaire vertical est préservé. On parle de LIS incomplet quand la personne a un certain degré de mouvement volontaire autre que le mouvement oculaire, par exemple un doigt ou un orteil. Le LIS complet se caractérise par une immobilité complète.

Q : Comment se traite le syndrome d'enfermement ?

Si la cause du trouble est connue, on commence par traiter celle-ci. Des soins à domicile de longue durée ou globaux seront nécessaires pour la plupart des cas de LIS, avec le souci d'empêcher les pathologies secondaires dues à l'absence de mobilité. Au départ, une assistance respiratoire peut être nécessaire. Une bonne nutrition sera importante et peut être dispensée par

une sonde alimentaire. La physiothérapie peut ralentir la faiblesse musculaire et l'atrophie. Des médicaments, des bas de contention et un dispositif pour surélever les jambes peuvent prévenir les caillots sanguins. Les auxiliaires de vie doivent faire très attention aux problèmes de peau et changer régulièrement la position des personnes atteintes de LIS afin de prévenir les plaies de pression. Des formations sur la communication doivent commencer dès que possible après le diagnostic.

Q : Les technologies d'assistance peuvent-elles aider les personnes atteintes du syndrome d'enfermement ?

Des technologies de base et des outils sophistiqués, qui vont des tablettes de communication par images et symboles, qui renforcent le système de communication par mouvements oculaires, au suivi du regard et à des appareils de synthèse vocale peut contribuer à étendre les aptitudes de communication des personnes atteintes de LIS. Des technologies d'interface cerveau-ordinateur sont également mises au point pour permettre aux personnes ayant de graves handicaps moteurs de se servir d'un ordinateur uniquement par la pensée.

Q : Y a-t-il des essais cliniques pour le syndrome d'enfermement ?

Oui. Des essais cliniques récents et en cours ont étudié comment améliorer la communication chez les personnes atteintes de LIS au moyen de la technologie d'interface cerveau-ordinateur. La U.S. National Library of Medicine (bibliothèque nationale de médecine américaine) gère une base de données interrogeable répertoriant les essais cliniques bénéficiant du concours fédéral et de laboratoires privés partout dans le monde ; vous trouverez des informations concernant les essais en cours relatifs au LIS ClinicalTrials.gov.

Q : Quel est le nombre de personnes diagnostiquées avec un syndrome d'enfermement chaque année ?

Les cas de LIS sont rares ; on ignore combien de personnes vivent actuellement avec ce trouble.

Sources : Merck Manual, National Institute of Neurological Disorders and Stroke, Johns Hopkins Medicine, le BMJ (ancienne dénomination « The British Medical Journal »)

Vous souhaitez parler à quelqu'un ?

Nos agents spécialisés répondent à vos questions.

Appelez notre numéro gratuit 1-800-539-7309 du lundi au vendredi, de 9:00 à 20:00 EST.

Ou demandez à être rappelé ou posez une question en ligne au

<https://www.christopherreeve.org/fr/get-support/ask-us-anything/form>.

Les informations contenues dans ce message sont présentées dans le but de vous informer et de vous sensibiliser quant à la paralysie et ses effets. Rien de ce qui est contenu dans ce message ne doit être interprété comme un diagnostic ou un traitement médical et utilisé au lieu et place de l'avis de votre médecin ou de tout autre prestataire de soins de santé qualifié. Si vous avez des questions liées aux soins de santé, veuillez appeler ou consulter rapidement votre médecin ou tout autre prestataire de soins de santé qualifié. Consultez toujours votre médecin ou un autre prestataire de soins de santé qualifié avant de vous lancer dans un nouveau traitement, un nouveau régime ou un nouveau programme de remise en forme. Ne jamais ignorer un avis médical ni tarder à le demander suite au contenu de ce message.

Cette publication est supportée par l'Administration for Community Living (ACL), U.S. Department of Health and Human Services (HHS) dans le cadre d'une aide financière d'un montant total de 8 700 000 \$, financée à 100 % par l'ACL/HHS. Le contenu de ce document est celui de l'auteur ou des auteurs et ne représente pas nécessairement le point de vue officiel de l'ACL/HHS ou du gouvernement américain, ni ne constitue une approbation de leur part.