

LE PARCOURS DU PATIENT ATTEINT DU LOCKED- IN SYNDROME



Tableau peint à la bouche par Annick Leclerc

**Véronique Limpens
Infirmière Diplômée d'Etat
DIU en pathologie neurovasculaire
Année 2008-2009**

Table des matières

1	Introduction.....	3
2	Définition du Locked- In Syndrome ou LIS	4
3	Historique.....	5
4	Etiologie.....	6
5	Diagnostic	6
6	Pronostic.....	8
6.1	Pronostic vital	8
6.2	Pronostic Fonctionnel	8
7	Prise en charge	9
7.1	Réanimation	9
7.2	Centre de rééducation fonctionnelle :	9
7.2.1	Rééducation de la respiration et de la phonation :	11
7.2.2	Rééducation de la déglutition :	11
7.2.3	Stimulation de la communication	12
8	Retour à la maison.....	13
9	Qualité de vie : renaître aux plaisirs de la vie ?	14
10	Conclusions.....	18
11	Bibliographie.....	19
12	Annexes.....	20
12.1	Questionnaire	21
12.2	Catalogue des nerfs crâniens.....	22
12.3	Différents états de conscience.....	23
12.4	Echelles d' évaluation de la conscience	24
12.5	Métabolisme cérébral.....	27
12.6	Alphabets	28
12.7	ALIS.....	29

LE PARCOURS DU PATIENT ATTEINT DU LOCKED -IN SYNDROME

1 Introduction

« Comment peut-on vivre en étant parfaitement conscient mais presque totalement paralysé et sans voix ? Quelles sont les causes et les conséquences du locked-in syndrome (LIS) ? Pour ce type de patient, quelles seront la prise en charge, l'espérance de vie et la qualité de vie ? » Telles sont les questions que j'ai souhaité approfondir à la suite des stages effectués, dans le cadre de ma formation en pathologie neurovasculaire, dans le service de neurologie du Centre Hospitalier de Versailles et dans le service de rééducation de l'Hôpital Poincaré de Garches.

En réanimation à l'Hôpital André Mignot, j'ai pris connaissance du cas d'un patient âgé de 63 ans atteint probablement d'un locked-in syndrome résultant d'un Accident Vasculaire Cérébral ischémique du tronc cérébral. Il était arrivé aux urgences trois semaines auparavant suite à une chute brutale, suivie d'une difficulté d'élocution et d'une paralysie des quatre membres, la conscience étant préservée. Ses antécédents : hypertension artérielle, hypercholestérolémie, tabagisme, surpoids, alcoolisme.

A l'hôpital de Garches, j'ai pu observer un jeune patient LIS venu pour un bilan de 15 jours, à un an de son accident vasculaire. Son AVC est survenu au cours d'une intervention neurochirurgicale. Ce patient tétraplégique était alimenté par gastrostomie et avait été décanulé à l'hôpital d'Hendaye un mois auparavant. Son état de conscience semblait fluctuant et la communication difficile à établir...Au meilleur de sa forme, il parvenait à prononcer quelques mots à voix basse.

L'histoire de ces deux patients va être, pour moi, le point de départ d'une recherche et d'une réflexion sur le LIS. En effet, j'ai été très interpellée par la gravité de leur état et par le désarroi de la famille du patient de Garches, que j'ai pu rencontrer...

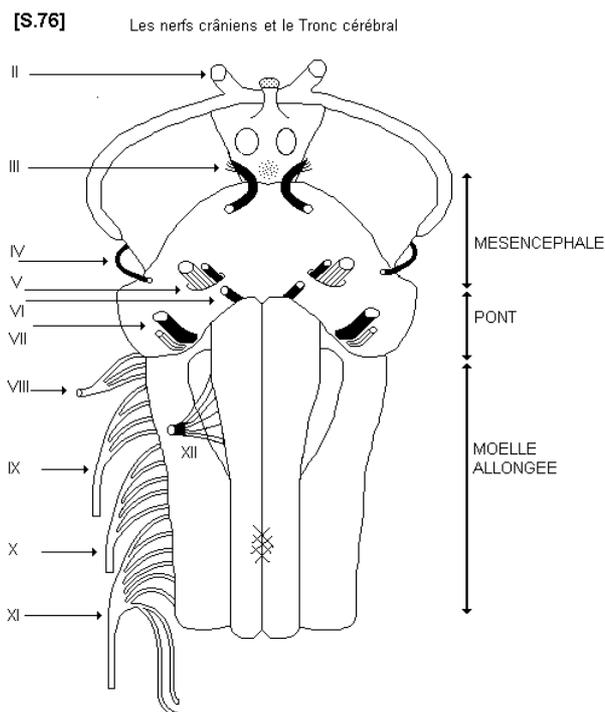
Pour mieux comprendre ce que peut représenter une vie dans de telles conditions pour le patient et sa famille, j'ai lu avec le plus grand intérêt les livres de Jean-Dominique Bauby « *le scaphandre et le papillon* », de Philippe Vigand « *putain de silence* » et de Laetitia Bohn-derrien « *je parle* », trois témoignages poignants de personnes victimes du LIS.

J'ai pris contact avec l'ALIS, Association du Locked-In Syndrome, créée par Dominique Bauby en 1997. J'ai lu ses nombreuses publications d'où proviennent les différents graphiques qui figurent dans ce travail. Ces graphiques donnent des valeurs indicatives, étant réalisés à partir d'échantillons restreints de patients.

J'ai également eu la chance de pouvoir écouter le docteur Steven Laureys à la Cité des Sciences, lors de sa conférence « quelle conscience durant le coma, l'anesthésie, le sommeil ? ». Il est chef de clinique au département de neurologie du CHU de Liège, chercheur au Centre de Recherche du Cyclotron et maître de recherches du FNRS (Fonds National de la Recherche Scientifique de Belgique). Il s'intéresse aux LIS et a beaucoup publié sur ce sujet. Vous trouverez en annexe [12.1] le questionnaire qu'il nous a remis lors de sa conférence.

2 Définition du Locked- In Syndrome ou LIS

Le LIS est un état neurologique rare devant lequel les médecins et le personnel soignant sont souvent désorientés. Il est la conséquence d'une lésion étendue du tronc cérébral, le plus souvent au niveau de la protubérance (pont). Cette lésion située sur la voie de passage entre cerveau et moelle épinière est responsable d'une interruption des voies motrices qui traversent le tronc cérébral et rend donc impossible tout mouvement volontaire des bras et des jambes. Cette lésion intéresse également les centres vitaux et les noyaux de certains nerfs crâniens de la quatrième à la douzième paire. (annexe [12.2])



Lors de la phase initiale, les patients présentent une rigidité de décérébration (extension du tronc et des quatre membres), des troubles de la respiration majeurs, une diplégie faciale et labio-glosso-pharyngée avec anarthrie, des troubles de la phonation et de la déglutition. La conscience et la vigilance sont préservées.

Le tableau clinique associe

- une ouverture des yeux,
- des fonctions supérieures préservées,
- une atteinte sévère de la parole (aphonie ou hypophonie),
- une quadriplégie ou quadriparesie,
- une communication basée sur les mouvements oculo-palpébraux (ouverture et fermeture des paupières et mouvements conjugués verticaux des yeux)

Suivant l'étendue du handicap moteur et verbal, le LIS est subdivisé en plusieurs catégories :

- Le LIS classique caractérisé par une anarthrie, une immobilité complète à l'exception des mouvements verticaux du regard et des mouvements palpébraux. La conscience est intacte.
- Le LIS incomplet s'accompagne d'une motricité volontaire plus large (mouvements de la tête, des membres supérieurs et inférieurs)
- Le LIS complet implique une immobilité totale y compris de la motricité oculaire. La conscience est préservée.

On parle de LIS secondaire ou de « faux LIS » quand il ne s'agit pas d'une lésion directe du tronc cérébral mais d'une compression du tronc due à une lésion supra-tentorielle ou cérébelleuse. Ces patients présentent un tableau de LIS complet associé aux symptômes provenant de la lésion responsable (aphasie, hémianopsie, troubles de la compréhension, dystonie, myoclonie...).

On peut également évoquer un LIS + quand d'autres symptômes, provoqués par des atteintes supplémentaires, s'ajoutent à ceux d'un LIS classique ou complet.

3 Historique

Nous retrouvons les premières descriptions d'état apparenté au LIS dans la littérature.

En 1844, A. Dumas décrit dans son roman « le comte de Monte Cristo » un état ressemblant au LIS sous les termes « un cadavre avec les yeux vivants ». Son personnage, victime d'une attaque cérébrale, survit et apprend à communiquer à l'aide de clignements de paupières et de mouvements verticaux des yeux.

En 1868, Zola évoque une femme « frappée de mutisme et d'immobilité ». Son visage est décrit « comme le masque dissout d'une morte au milieu desquels on aurait mis des yeux vivants. Ses yeux seuls bougeaient, roulant rapidement dans leurs orbites ».

Le premier cas de LIS est diagnostiqué en 1947.

Le LIS, décrit par Plum et Posner en 1966, caractérise des patients verrouillés de l'intérieur, suite à une désafférentation motrice supranucléaire produisant une paralysie des 4 membres et des derniers nerfs crâniens, sans interférence avec la conscience.

Il est également désigné sous le terme de « syndrome de verrouillage », « syndrome d'enfermement », « syndrome protubérantiel ventral » ou pseudo coma.

La parution, en 1997, des livres de Jean-Dominique Bauby et de Philippe Vigand retraçant l'éprouvante histoire de leur maladie méconnue jusque-là, a largement sensibilisé l'opinion publique et a contribué au fait que le diagnostic du LIS soit envisagé et établi plus rapidement.

Il y a quelques années encore, la plupart des patients LIS étaient ignorés et « étiquetés » « cas chronique végétatif », ce qui équivalait presque à une sentence de mort (désinvestissement du corps médical et de la famille).

4 Etiologie

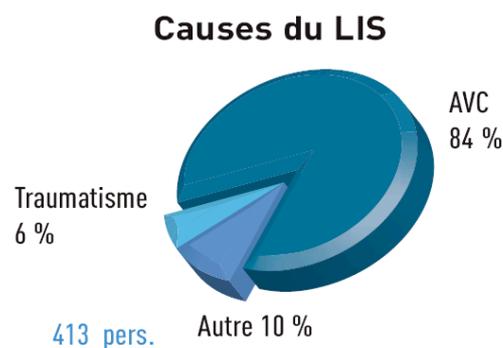
L'étiologie est essentiellement vasculaire ; il peut s'agir d'une thrombose occlusive de l'artère basilaire ou, plus rarement, d'une hémorragie pontique qui sera responsable d'une lésion ventropontine au niveau du tronc cérébral.

Les principaux facteurs de risque sont communs aux autres types d'AVC, à savoir; l'hypertension artérielle, l'obésité, la sédentarité, le cholestérol, le diabète, le tabac... même si parfois, surtout chez les sujets jeunes, aucun facteur n'est décelé.

Les causes peuvent aussi être d'origine traumatique.

Des cas de LIS ont également été observés en cas d'hémorragie sous arachnoïdienne, de lésion du mésencéphale, de tumeur, de causes métaboliques, infectieuses, toxiques, de réaction à un vaccin, dans des cas sévères de polyneuropathies, polyradiculoneuropathies (Guillain Barré), Sclérose Latérale Amyotrophique ou suite à une hypoglycémie prolongée.

Un LIS temporaire peut survenir lors d'une anesthésie générale quand les patients reçoivent des relaxants musculaires accompagnés d'une dose insuffisante d'anesthésiant.



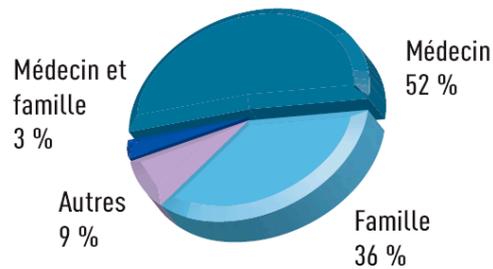
5 Diagnostic

Le diagnostic du LIS doit être clinique. Il est difficile de repérer des signes comportementaux d'activité consciente chez des patients sévèrement cérébro-lésés, en particulier, en l'absence de réponses motrices et verbales. Comment savoir que le patient se réveille alors que rien ne l'indique ?

Le médecin peut facilement passer à côté du diagnostic, considérant que le patient est dans le coma, en état végétatif, en état de conscience minimale ou en état de mutisme akinétique (annexe [12.3]). Les mouvements oculaires ou clignements de paupières volontaires peuvent être considérés comme étant réflexes. Le diagnostic du LIS peut donc ne pas être établi ou être retardé.

Une étude d'ALIS (antérieure à 2007) nous montre que le délai moyen s'écoulant entre l'atteinte cérébrale et le diagnostic du LIS est de 78 jours et que, bien souvent, c'est un membre de la famille qui réalise que le patient est conscient.

Qui a découvert la pleine conscience



75 pers.

L'évaluation de l'état de conscience dès l'admission du patient et tout au long de son hospitalisation en réanimation est essentielle pour sa prise en charge. L'évaluation comportementale constitue le principal moyen de mesure. Plusieurs échelles standardisées ont été développées dans cette optique dont, entre autres, la Glasgow coma Scale, la Coma Recovery Scale (35 items), la Wessex Head Injury Matrix (62 items) et la Full Outline Of Unresponsiveness, la plus adaptée aux patients LIS (annexe [12.4]).

Au stade aigu, les patients peuvent rester dans le coma quelque temps pour ensuite se réveiller graduellement ressemblant, mais seulement en apparence, à des patients végétatifs. Leur état de vigilance peut être très fluctuant, ce qui représente une difficulté supplémentaire pour évaluer leur état de conscience...

L'IRM qui permet d'identifier la lésion du tronc cérébral et l'absence ou non d'une lésion supra-tentorielle est indispensable au diagnostic.

La TEP (tomographie à émission de positons) est un examen intéressant pour faire un diagnostic différentiel entre un LIS et un état de conscience altérée car elle permet de mettre en évidence l'activité métabolique, traduisant une activité cérébrale, significativement plus élevée chez le patient LIS. Elle a, par ailleurs, permis de mettre en évidence, toujours chez ces mêmes patients, un hypermétabolisme au niveau des amygdales, région impliquée dans des émotions négatives, à mettre en relation avec la situation anxiogène de ces patients en phase aiguë (annexe [12.5]).

6 Pronostic

6.1 Pronostic vital

La mortalité des patients LIS atteint, en phase aiguë, 75% pour les cas d'origine vasculaire et 40% pour les cas d'origine non vasculaire.

Plus de 85% des décès surviennent au cours des 4 premiers mois. Au-delà de la phase de stabilisation (un peu plus d'un an), l'espérance de vie s'élève à 10 ans pour plus de 80% des patients et à 20 ans pour plus de 40% d'entre eux. La durée moyenne de survie est de 7 +/- 5 ans (extrêmes de 3 jours à 27 ans).

L'infection, et en particulier la pneumonie, est la cause de décès la plus fréquente. Le décès peut aussi être la conséquence directe de l'AVC initial ou survenir suite à une récurrence, au refus du patient de s'alimenter ou de s'hydrater, à un arrêt ou une insuffisance cardiaque, à un incident lors de la pose de la gastrostomie...

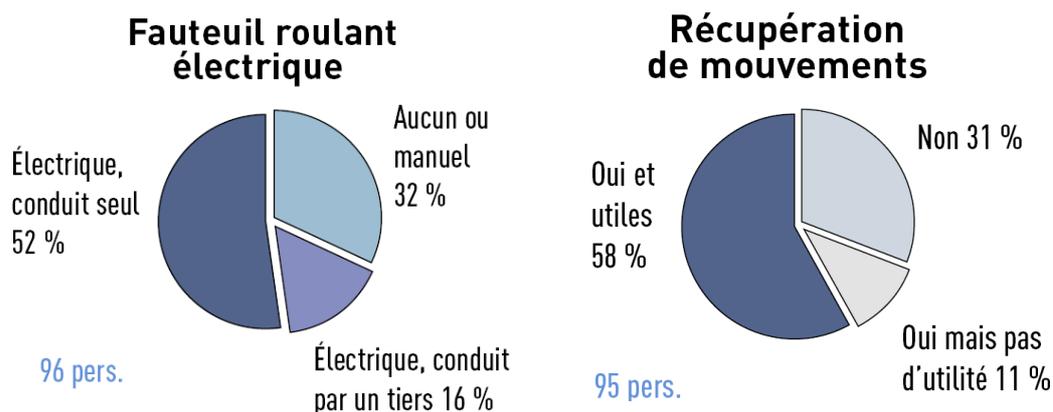
6.2 Pronostic Fonctionnel

Excepté de rarissimes rétablissements spectaculaires, la récupération motrice des LIS d'origine vasculaire est très limitée. Les LIS non vasculaires récupèrent mieux et plus vite.

Les patients peuvent récupérer un certain contrôle distal (mouvements d'un doigt, d'un orteil). Cette récupération, si elle évolue, semble progresser des régions distales aux régions proximales.

Une récupération partielle à significative des mouvements de la tête est fréquente. Dans la moitié des cas, les patients retrouvent un langage mono syllabique

Ces récupérations, même infimes, sont précieuses puisque certaines technologies peuvent être adaptées en fonction des mouvements préservés (par exemple, un fauteuil roulant téléguidé par le doigt mobile) et augmenter ainsi l'autonomie du patient.



7 Prise en charge

7.1 Réanimation

Actuellement, l'excellente prise en charge de tels patients dans les services de réanimation et de soins intensifs ainsi que les progrès réalisés en neuro-réanimation, neurochirurgie, neurologie et neuroradiologie contribuent à une amélioration de la prise en charge.

Paradoxalement, une étude effectuée à la Clinique Saint-Martin de Marseille met en évidence l'augmentation du nombre de patients LIS. En effet, ces progrès permettent une amélioration spectaculaire chez certains patients mais ceux pour qui la procédure va échouer ou va être initiée trop tard, alors qu'ils n'auraient probablement pas survécu, garderont de sévères séquelles neurologiques. Il est donc primordial que ces patients soient traités le plus rapidement possible !

A la phase aiguë, l'état du patient impose une prise en charge dans un service de réanimation où il sera mis sous ventilation assistée, par intubation puis par trachéotomie. Des aspirations bronchiques répétées ainsi qu'une kinésithérapie respiratoire régulière seront pratiquées pour réduire l'encombrement. Le patient sera alimenté par sonde gastrique puis par gastrostomie. L'instabilité hémodynamique nécessitera une surveillance constante.

Un traitement spécifique de l'étiologie, un traitement symptomatique assurant le maintien des fonctions vitales ainsi que des anxiolytiques (la TEP a démontré l'état anxiogène des patients LIS) seront administrés. Les urines seront recueillies par sonde.

Les soins rééducatifs devront être soutenus et commencés le plus tôt possible pour améliorer l'issue fonctionnelle et réduire le taux de mortalité.

Il est primordial durant cette phase, de « guetter » toute reprise du mouvement oculaire, de la paupière, d'un doigt : première passerelle permettant d'établir un mode de communication (voir plus loin) et de « desserrer » le carcan dans lequel est enfermé le patient.

Lorsque le patient retrouvera une autonomie respiratoire et cardiaque, après quelques semaines voire un ou deux mois, il quittera le service de réanimation ou de soins intensifs pour aller, dans le meilleur des cas, dans un centre de rééducation fonctionnelle, sinon dans un centre de long séjour (service inadapté par rapport aux besoins de rééducation).

7.2 Centre de rééducation fonctionnelle :

Idéalement donc, le patient devrait être admis dans un centre de rééducation pour un séjour prolongé (moyenne d'environ un an) mais cette structure est malheureusement souvent difficile à trouver : peu d'établissements sont capables d'accueillir plusieurs de ces patients, jugés trop « lourds » médicalement pour un pronostic de récupération trop réservé.

Les objectifs « généraux » à cette étape de la prise en charge consistent à prévenir les escarres, les risques d'infection pulmonaire et urinaire principalement, l'encombrement respiratoire, les phlébites, les complications neuro-orthopédiques vicieuses, traiter la spasticité, assurer une alimentation adéquate, surveiller le transit intestinal et poursuivre la rééducation.

Les objectifs « plus spécifiques » pour les patients LIS sont principalement de contribuer à l'amélioration de l'autonomie respiratoire, à la reprise de la déglutition et à la stimulation de la communication, points développés plus loin.

Les kinésithérapeutes, outre le travail sur la respiration, veilleront à l'entretien des amplitudes articulaires et à la stimulation de la motricité. Il est à noter que les patients LIS, bien que n'ayant pas ou peu de contrôles sur leurs membres, peuvent les situer avec exactitude dans l'espace et ressentent encore le toucher et la douleur. Ils seront régulièrement verticalisés et mis au fauteuil.

L'ergothérapeute cherchera à optimiser les récupérations motrices et à y adapter les aides techniques qui permettront à la personne de vivre le plus confortablement possible, en autonomie optimale.

L'orthophoniste va travailler le souffle et stimuler la sphère bucco-faciale ainsi que l'expressivité du visage par des exercices de praxies visant à faire travailler mâchoires, langue, lèvres et joues. Suivant les cas, il procédera à des essais alimentaires.

Les aides-soignants et les infirmiers assureront le nursing, dispenseront les soins et veilleront à satisfaire aux besoins fondamentaux du patient. Par une observation attentive, ils détecteront les signes ou symptômes éventuels à rapporter au médecin.

Même si beaucoup d'actes de rééducation sont entrepris, il n'existe toujours pas de consignes précises quant à l'organisation de la prise en charge rééducative de ces patients, le LIS étant un tableau neurologique trop inhabituel pour que sa rééducation ait fait l'objet d'études systématiques. Actuellement, ALIS a recensé en France 515 patients depuis 1997, année de sa création. Il y en aurait environ 4000 dans le monde...sans compter ceux qui n'auraient pas été diagnostiqués.

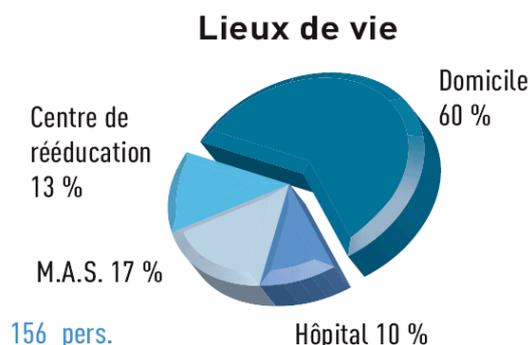
La sortie du service de rééducation dépend souvent de l'organisation de l'étape suivante. Bien souvent ce sera un retour à la maison, qui entre-temps aura dû être aménagée pour pouvoir accueillir le patient. Lorsque le contexte familial ne permet pas le retour à la maison, les MAS (maisons d'accueil spécialisées) sont les lieux de vie les plus adéquats même si la rééducation y est souvent insuffisante.

La chartre de collaboration qu'ALIS a signée avec l'AP-HP de Paris permet des accueils de grande qualité dans des hôpitaux de bords de mer comme l'Hôpital Maritime de Berck, l'Hôpital Marin d'Hendaye ou l'Hôpital San Salvador à Hyères, que ce soit pour des séjours « post-réanimation » ou « de répit ».

D'autres centres de rééducation sont ouverts à ce type de séjour, plus ou moins médicalisés et/ou agréments de loisirs comme Sainte Foy l'Argentière(69), Le Grand Feu (Niort-79), Pen Bron (56), Zuydcoote(59)...Certains d'entre eux disposent de chambres domotisées. Un nouveau centre, le Centre Hospitalier Ariège-Couserans, s'est ouvert à Saint Girons en juin 2008.

D'autres sont en projet, comme cet établissement de vie pour patients LIS qui espère voir le jour en 2014 sur les anciens terrains de Renault, à Boulogne-Billancourt...

Malheureusement, ces centres restent rares et il n'est pas toujours facile d'y trouver une place. De plus, même s'ils peuvent parfois proposer des solutions d'hébergement pour la famille, l'éloignement géographique reste une difficulté supplémentaire.



7.2.1 Rééducation de la respiration et de la phonation :

Chez les patients LIS, il existe une absence de contrôle volontaire du cycle respiratoire. En pratique, cela signifie qu'il leur est impossible de modifier volontairement les temps de la respiration comme, par exemple, réaliser une grande inspiration profonde ou tousser de façon volontaire. Ceci explique les problèmes récurrents d'encombrement trachéobronchique.

Ils souffrent aussi d'une dystonie oromandibulaire qui empêche l'ouverture buccale. Pour améliorer cette situation, de nombreux exercices seront nécessaires.

Le travail du souffle permet au patient de retrouver un rythme respiratoire normal, de développer sa capacité respiratoire et de réapprendre à expirer par la bouche. Lors de l'expiration, l'air entraîne la vibration des cordes vocales. Le thérapeute exerce des pressions thoraciques au rythme du patient. En appuyant sur le thorax, il force l'expiration. Lorsqu'il cesse cette pression, l'inspiration se fait d'elle-même. Par cette technique, il augmente l'amplitude du temps respiratoire, le but étant de prolonger l'expiration le temps d'une sonorisation.

Par ce travail, souvent accompagné d'une charge émotionnelle importante, l'orthophoniste rééduque le souffle phonatoire et peut, par ce biais, favoriser l'expression verbale sous forme de phonèmes ou de mots. Cela demande une grande énergie au patient et au thérapeute qui doit chercher à transmettre son espoir de le voir sortir de son isolement.

Dans un premier temps, si le patient est trachéotomisé, il bouche la canule (partiellement puis complètement) et le nez, ce qui oblige le patient, pour respirer, à ouvrir la bouche, à émettre des gémissements, des sons gutturaux et à tousser (toux réflexe préservée) sur le temps de l'expiration. Cet exercice se fait à ballonnet dégonflé.

7.2.2 Rééducation de la déglutition :

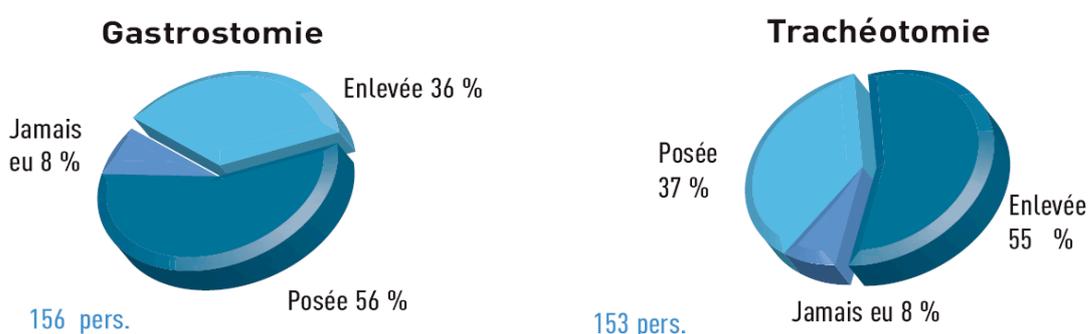
Il existe une interdépendance neurophysiologique entre la déglutition et la respiration. La coordination entre ces 2 fonctions est vitale afin d'éviter les fausses routes. Il est nécessaire de pouvoir bloquer sa respiration quelques secondes, le temps de la déglutition. Le patient LIS doit apprendre à réorganiser ces fonctions.

La sphère orale est généralement rendue totalement inactive par la sonde et la trachéotomie.

Avec le LIS, on commence à travailler la déglutition en introduisant une goutte d'eau sur la langue. C'est cette goutte d'eau qui va permettre de réanimer le visage et de faciliter le relâchement des muscles oraux-faciaux. Une fois les muscles relâchés, le patient va prendre conscience de ses muscles laryngés et de leur fonctionnement. Ces exercices vont stimuler langue, voile du palais et piliers pharyngés, déclenchant une toux réflexe qui nécessitera une aspiration des mucosités encombrantes.

Entre le 6^{ème} et le 16^{ème} mois, on arrive parfois, après de nombreux essais et en concertation avec l'ORL, le médecin rééducateur et l'orthophoniste, à retirer la canule de trachéotomie du patient si la stase salivaire devient moins importante et que les fausses routes salivaires ainsi que l'encombrement sont bien gérés. Entre-temps, on aura procédé à des essais alimentaires en commençant sur ballonnet gonflé.

Il est plus fréquent de pouvoir retirer la canule de trachéotomie que la sonde de gastrostomie.



7.2.3 Stimulation de la communication

L'ouverture et le mouvement des yeux sont les premiers indices d'un état de conscience compatible avec la reprise de la communication avec le monde environnant.

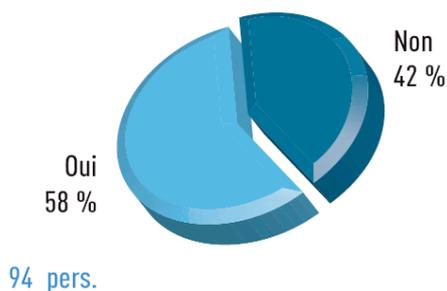
Le premier contact à établir avec ces patients se fait par l'intermédiaire d'un code qui met en jeu les clignements des paupières ou les mouvements verticaux des yeux. Pour établir un code oculaire « oui-non », de simples gestes peuvent suffire ; le « oui », un clignement de paupière et le non 2 clignements.

Pour certains patients pouvant bouger la tête, un hochement de tête, unique et bref, signifie « oui » alors qu'un hochement de tête plus prolongé signifie « non ». Une motricité résiduelle, comme le froncement de sourcils pour exprimer une douleur ou un sourire bref, permet d'enrichir la communication.

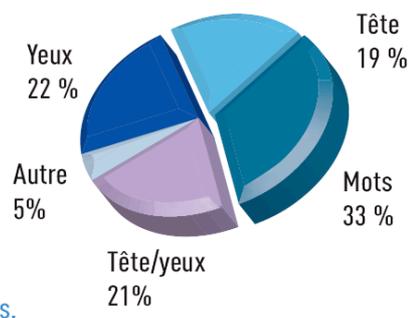
Les fonctions motrices préservées diffèrent d'un patient à l'autre. Il est primordial de les utiliser pour compléter le code de communication oculaire. Il faut chercher ensuite un niveau de communication plus élaboré en mettant en place différents codes pour enrichir l'échange. Le morse, par exemple, peut être utilisé par l'intermédiaire des mouvements oculaires ou de paupières.

Différents alphabets ont été mis en place pour faciliter la communication (annexe [12.6]). Outre ces codes, qui demeurent toujours de précieux alliés, la révolution technologique actuelle offre de nouvelles possibilités qui ne cessent d'évoluer, comme nous le verrons plus loin.

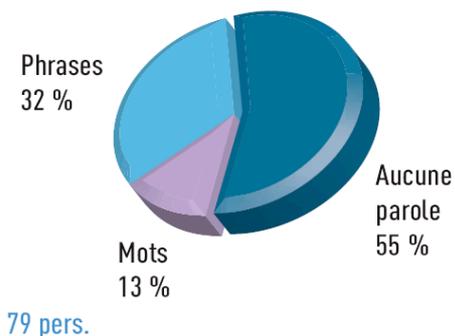
Utilise un moyen technologique de communication



Expression du oui et du non



Paroles



8 Retour à la maison

Après un parcours souvent chaotique, constitué de séjours dans différents établissements, parfois entrecoupés par de brefs retours à la maison, le patient finit par réintégrer le domicile. Ce ne sera possible que si l'entourage est très présent.

La maison aura entre-temps été aménagée pour recevoir ce « nouvel » hôte (accessibilité, lit médicalisé, lève-personne, fauteuil roulant, verticalisateur, accessoires domotisables...). Ces aménagements étant très onéreux, la famille, aidée dans ces démarches par une assistante sociale et bien souvent par une ergothérapeute, aura dû trouver les financements nécessaires, avec toute la lourdeur et la lenteur administrative que cela suppose...

Notre patient devra être assisté dans son quotidien par un auxiliaire de vie, un conjoint et/ou un proche. Il recevra, une à trois fois par jour, la visite d'une infirmière pour effectuer les soins (selon les patients : trachéotomie, gastrostomie, aspirations trachéales, sondages urinaires, alimentation entérale, toilette, injections...). Il sera également suivi régulièrement par le kinésithérapeute (en moyenne, 5 fois par semaine), l'orthophoniste (en moyenne, 2 à 3 fois par semaine) et l'ergothérapeute (moins facile à trouver en libéral...).

La famille, après avoir reçu l'information nécessaire et s'être familiarisée aux techniques, pourra changer les poches alimentaires, assurer des transferts ou encore pratiquer une aspiration trachéale...

Le passage répété de ces intervenants au domicile peut être vécu comme une contrainte voire une entrave à la vie privée mais reste indispensable pour assurer les soins quotidiens et garantir au patient un maximum de confort et d'autonomie.

Par exemple, à force de travailler la respiration et la déglutition, le patient apprendra à mieux gérer salive et encombrements et pourra se concentrer davantage sur la communication...

Il est essentiel que le patient bénéficie d'un bon suivi médical pour éviter ou, s'il y a lieu, traiter les nombreuses complications qui peuvent survenir (encombrement bronchique et infections pulmonaires, dénutrition, constipation, escarre, spasticité, infection urinaire, thrombose veineuse, dépression...).

Le suivi sera d'autant plus efficace qu'il est assuré par un bon réseau pluridisciplinaire : généraliste, ORL, orthophoniste spécialisé dans la rééducation de la déglutition, neuropsychologue, ergothérapeute spécialisé en domotique, gastroentérologue, ophtalmologue, kiné, infirmière...

9 Qualité de vie : renaître aux plaisirs de la vie ?

Même si, inévitablement, le patient et sa famille passeront par des moments de profond découragement voire de désespoir, de tension familiale, de difficultés administratives, de souffrance morale et physique, leurs témoignages concordent à dire que malgré la « galère », cette vie a du sens !

Beaucoup de patients disent avoir une interaction sociale satisfaisante, se sentent impliqués activement dans leur vie de famille, la prise de décisions, l'éducation des enfants....

L'envie de vivre prédomine largement. Les demandes d'euthanasie sont rares puisque de l'ordre de 3 à 5 %.

Pourtant, nombreux sont les médecins qui, confrontés à un patient LIS en phase aiguë, vont penser qu'une vie dans cet état n'est plus digne d'être vécue et vont, consciemment ou non, décourager la famille en émettant trop de réserves et en biaisant le diagnostic.

Ils devraient garder à l'esprit qu'un patient bien entouré pourra retourner au cinéma, chez des amis, à la plage, partir en vacances, voyager... Que certains même, grâce à une logistique savante, à une volonté farouche, à l'amour des leurs et à une grande solidarité de l'entourage ont pu remonter sur un voilier, un cheval, retourner sur une piste de ski ou se remettre à peindre, avec un autre organe que la main, comme l'illustre la peinture sur la couverture de cet ouvrage.

L'accès à l'informatique, véritable ouverture sur le monde extérieur, a profondément changé, voire révolutionné la vie des patients LIS et n'aura de cesse de leur faciliter la vie avec l'arrivée de nouvelles technologies, de nouveaux interfaces et logiciels...

Grâce à un seul mouvement fiable retrouvé, le patient peut désormais contrôler la souris, sélectionner une lettre ou un raccourci grâce à un mode de défilement sur un clavier virtuel.

S'il contrôle suffisamment les mouvements de la tête, il pourra utiliser le clavier à l'aide d'une licorne ou utiliser une webcam qui détecte les mouvements.

Si seul le mouvement oculaire est exploitable, le patient utilisera alors un système à commande oculaire.

Dans un avenir proche, l'ordinateur pourra vraisemblablement être utilisé, à l'aide d'électrodes, par simple impulsion cérébrale !

Avec l'ordinateur, une multitude d'activités est désormais possible : mails, blogs, forums, jeux, calculs, écriture, lecture numérique, cours par correspondance, dessin, gestion de tâches diverses : administratives, opérations bancaires, achats en ligne, réservation de voyage...

Certains logiciels permettent d'avoir un contrôle sur l'environnement (télévision, chaîne hi-fi, lumière, chauffage, appareils électriques...), d'autres proposent une synthèse vocale.

L'ordinateur est donc une aide incontestable dans le domaine de la communication, de la gestion des tâches courantes et du contrôle de l'environnement (commandes à distance).

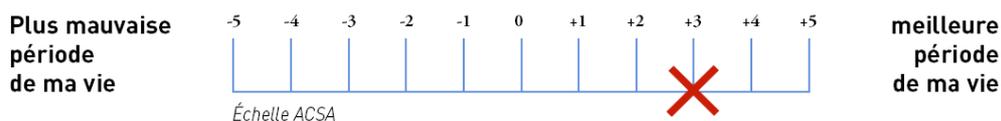


Une autre alternative est la téléthèse, boîtier électronique qui accompagne partout le patient et qui lui permet de contrôler son environnement et/ou de communiquer par synthèse vocale.

Ces nouvelles technologies aussi précieuses soient-elles, ne doivent cependant pas dispenser le patient et ses proches d'utiliser les moyens de communication plus traditionnels (alphabets, pictogrammes, clignement de paupière ...) pour pouvoir couvrir un maximum de situations...

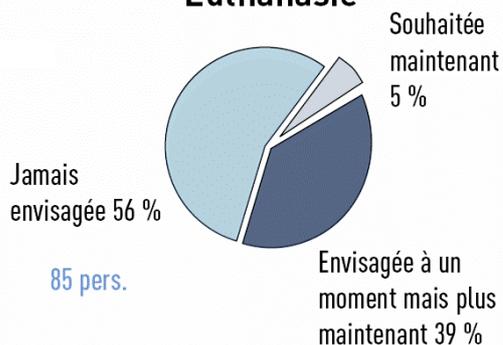
La qualité de vie des patients LIS a été mesurée au moyen d'une échelle ACSA (Anamnestic Comparative Self Assesment) :

Les patients (n=65) ont dû se remémorer la plus heureuse période de leur vie (+5) et la moins heureuse (-5), avant l'accident. Il leur a été demandé ensuite de situer leur état de bien-être actuel sur cette échelle. On a demandé le même exercice à des sujets contrôles (n=820). Il s'est avéré que le patient LIS se situait sensiblement dans la même zone de bien-être que les sujets contrôles.

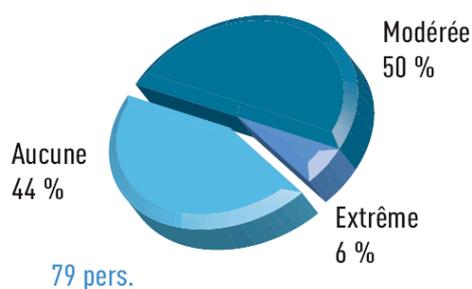


Enquête sur la qualité de vie - 65 réponses	oui	Plutôt oui	Plutôt non	Non
Je me déplace autant que je veux dans mon logement	36%	18%	17%	29%
Je me déplace autant que je veux dans mon environnement	15%	22%	20%	43%
Je suis apte à voyager à l'extérieur de la ville autant que je le désire	24%	24%	15%	37%
Je suis satisfait de la façon dont mes soins personnels sont accomplis	64%	26%	4%	6%
Mes journées sont consacrées à une activité de travail qui m'est nécessaire ou importante	13%	7%	9%	71%
Je participe aux activités récréatives selon mon désir	57%	25%	5%	13%
Je participe aux activités sociales autant que je veux	37%	21%	15%	27%
Dans le milieu familial, je maintiens un rôle qui répond à mes besoins et à ceux de ma famille	52%	29%	9%	10%
En général, je me sens à l'aise dans mes relations personnelles	57%	30%	6%	7%
En général, je me sens à l'aise en compagnie des autres	48%	34%	10%	8%
Je sens que je peux faire face aux événements de la vie quand ils se déclarent	36%	32%	18%	14%

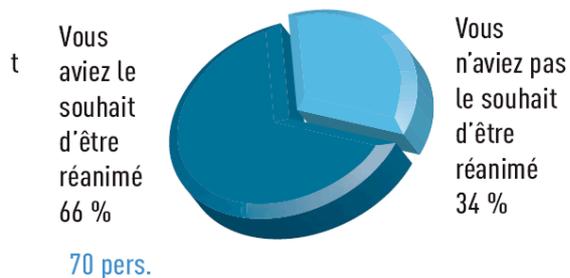
Euthanasie



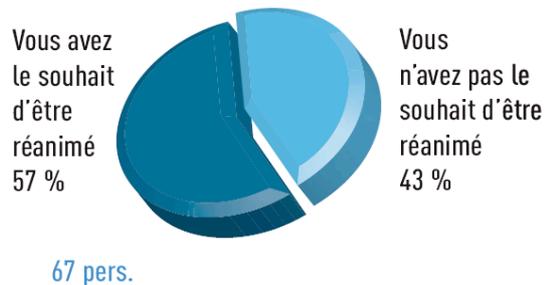
Dépression



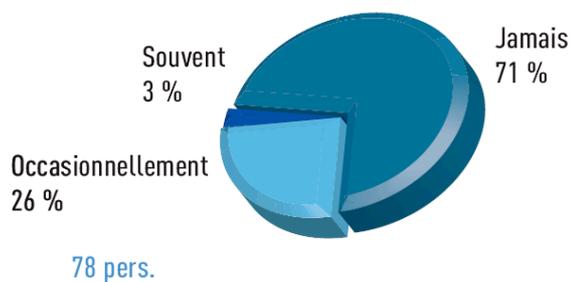
Avant d'être LIS, si un arrêt cardio-respiratoire était survenu



Si un arrêt cardio-respiratoire survenait aujourd'hui

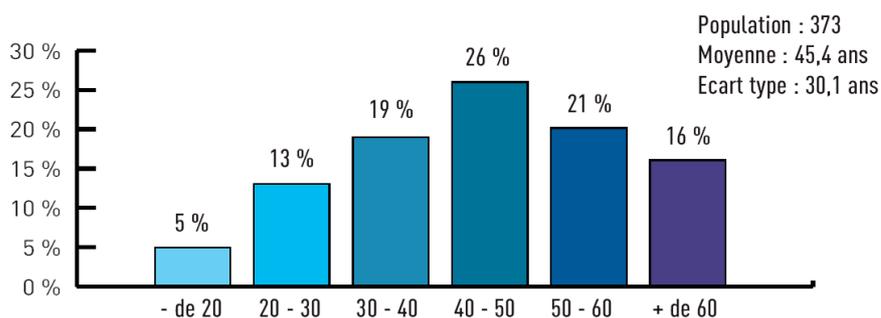


Idées suicidaires

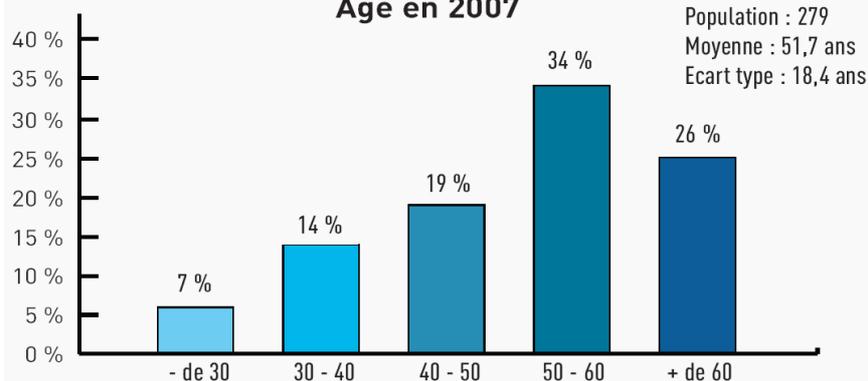


Quelques graphiques supplémentaires...

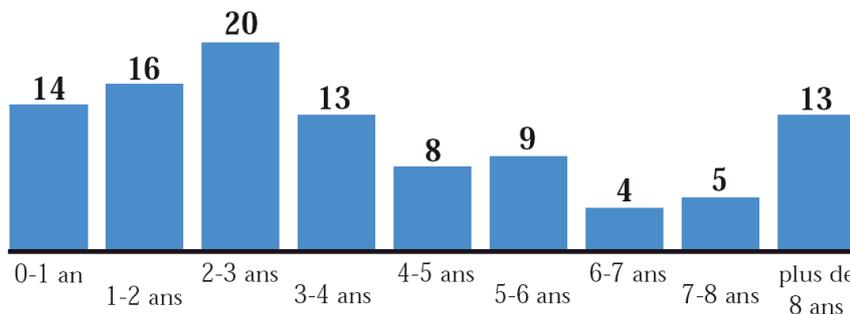
Age lors de l'accident



Age en 2007

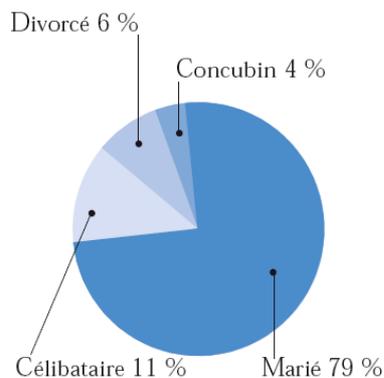


La personne est LIS depuis en % (102 personnes)



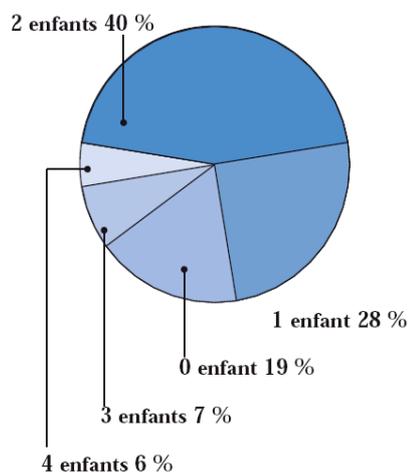
Situation familiale

(123 personnes)



Nombre d'enfants à charge

(90 personnes)



10 Conclusions

Le LIS est la plupart du temps la conséquence d'un AVC du tronc cérébral. Généralement, il prive le patient de tout mouvement excepté du clignement des paupières et du mouvement vertical des yeux. La conscience reste intacte.

Diagnostiquer un LIS n'est pas aisé et requiert une grande expertise. Or, il est essentiel de ne pas perdre de temps pour sortir au plus vite le patient de son isolement.

Peu de patients survivent à cette lésion cérébrale, ce qui explique le faible nombre de patients LIS. Pour ceux qui ont survécu à la phase initiale, commence un long parcours de soins et de rééducation visant à éviter les complications et à améliorer l'autonomie et la communication.

Les médecins confrontés à ce diagnostic devraient avoir à l'esprit que ce patient garde un avenir devant lui, même s'il est subitement devenu victime d'un accident qui va très vraisemblablement le maintenir dans une situation d' handicap très lourd.

Bien souvent, les patients montrent une forte volonté de vivre et contrairement aux idées reçues, parviennent à reconstruire une nouvelle vie, certes très différente mais dotée de sens. Avec des soins appropriés, l'espérance de vie peut atteindre plusieurs décennies et permet donc réellement au patient de mettre en place de nouveaux projets de vie.

L'entourage familial et social du patient joue un rôle fondamental dans la reconstruction de cette nouvelle vie. Quant à l'équipe soignante qui gravite autour du patient, elle a pour objectif de lui procurer un maximum de confort et d'autonomie pour faciliter sa réinsertion. Détermination, persévérance, patience, volonté voire opiniâtreté seront des qualités indispensables pour mener à bien ce combat dont les enjeux valent certainement la peine !

Pour terminer, je vous livre ces quelques témoignages émouvants attestant de la grande difficulté de vivre dans ces nouvelles conditions mais également porteurs d'un bel espoir...

Jean-Dominique Bauby : *« Une onde de chagrin m'a envahi. Théophile, mon fils, est là (...) et moi, son père, je n'ai pas le simple droit de passer la main dans ses cheveux drus (...), d'étreindre à l'en étouffer son petit corps lisse et tiède (...). Tout d'un coup, j'en crève ! Les larmes affluent et de ma gorge s'échappe un spasme rauque qui fait tressaillir Théophile ».*

Philippe Vigand : *« Je dois à ma femme d'avoir réussi ma réadaptation, ma reconstruction, ma « résurrection ». Et cela grâce à la parfaite organisation d'un environnement qui ne pourrait être meilleur. Je lui dois aussi, et c'est le plus important, de m'avoir aidé à repousser les moments de désespoir. »*

Laetitia Bohn-Derrien : *« J'ai lu un jour que, si on parvient à surpasser les épreuves, on peut les transformer en bonne fortune. (...) Maintenant, je sais que tout est vrai. Que du pire on peut retirer le meilleur. Oui, passé la révolte, vient la série d'acceptations sans qu'il soit ici question de soumission. Accepter les faits, la dépendance, les échecs successifs, la douleur, les regards. Si l'on se résigne à cela- et à cela seulement- alors on trouve la force de se battre. L'énergie est réorientée à des fins de conquêtes. Dominer sa souffrance pour l'anéantir ou du moins la reléguer au second plan, mettre ses démons en déroute, conquérir d'infimes parcelles de liberté pour se libérer du joug. Mais pour parvenir à cette vérité là, il faut du temps ».*

11 Bibliographie

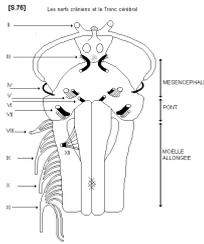
- 1) *Le Locked-in syndrome* de Philippe Van Eeckhout (nov 1996)
- 2) *Brain function in acute and chronic locked-in syndrome* de S Laureys, P van Eeckhout, M Ferring, ME Faymonville, N Mavrouidakis, J Berré, P Van Bogaert, F Pellas, P Cornu, A Luxen, JL Vincent, G Moonen, P Maquet, S Goldman (juin 2003)
- 3) *Diagnostic et évaluation des états de conscience altérée* de C Schnakers, S majerus, S Laureys (2004)
- 4) *The locked-in syndrome :What is it like to be conscious but paralyzed and voiceless?* de S Laureys, F Pellas, P van Eeckhout, S Ghorbel, C Schnakers, F Perrin, J Berré, M.E Faymonville, K.H Pantke, F Damas, M Lamy, G Moonen and S Goldman (2005)
- 5) *Renouer avec les consciences emmurées* de S Laureys (2006)
- 6) *Quelle vie après le Locked-in syndrome?* De M.A Bruno, F Pellas, J.L Bernheim, D Ledoux, S Goldman, A Demertzi, S Majerus, A Vanhauzenhuysse, V Blandin, M Boly, P Boveroux, G Moonen, S Laureys, C Schnakers (2008)
- 7) *Quality of life in Locked-in syndrome* de M-A Bruno, F. Pellas, S Laureys
- 8) *Treatment of victims of Locked-in syndromes; from Intensive Case for Vascular-Cerebral Accidents to return home* de F Pellas, Centre de Réveil Neurovasculaire, Clinique Saint-Martin, Marseille.
- 9) Les nombreuses lettres d'ALIS.
- 10) *Le scaphandre et le papillon* de Jean-Dominique Bauby (1997)
- 11) *Putain de silence* de Philippe et Stéphane Vigand (1997)
- 12) *Je parle* de Laetitia Bohn-Derrien

12 Annexes

12 ANNEXES

12.2 Catalogue des nerfs crâniens

(www.anatomie-humaine.com)



le I, nerf olfactif : c'est le nerf de l'odorat. Il est placé à la face inférieure du cerveau et en relation directe avec les centres rhinencéphaliques de l'olfaction.

le II, nerf optique : c'est le nerf de la vision. Il est aussi en relation directe avec les parties profondes du cerveau.

le III, nerf moteur oculaire

le IV, nerf trochléaire

le VI, nerf abducens.

Ces trois nerfs sont des nerfs oculo-moteurs, responsables de l'innervation motrice des muscles moteurs du globe oculaire.

le V, nerf trijumeau. C'est, très principalement, le nerf de la sensibilité de la face. (Patho : Névralgie faciale). Il apparaît à la partie moyenne du pont. Néanmoins, il contient quelques fibres motrices. Ces fibres motrices sont responsables de l'innervation des muscles masticateurs. Elles constituent donc la racine masticatrice du V.

le VII, nerf facial. Il apparaît au niveau du sillon bulbo-pontique. C'est principalement le nerf moteur de la face (Patho : paralysie faciale). Il est accompagné par des fibres sensibles et végétatives qui constituent le nerf intermédiaire (VII bis).

le VIII, nerf vestibulo-cochléaire. C'est un nerf sensoriel qui apparaît dans la partie latérale du sillon bulbo-pontique. Son contingent cochléaire contient les fibres de l'audition et son contingent vestibulaire contient les fibres de l'équilibration.

Le IX, nerf glosso-pharyngien. Il apparaît au niveau du sillon latéral dorsal de la moelle allongée. C'est le nerf moteur du pharynx et le nerf sensitif de la partie dorsale de la langue (sensibilité générale et gustation).

le X, ou nerf vague (nerf pneumogastrique). C'est un nerf très important qui apparaît aussi dans le sillon latéral dorsal de la moelle allongée. Il contient un très gros contingent de fibres végétatives destinées aux viscères du cou, du thorax et de l'abdomen. Il contient, en plus, des fibres motrices phonatoires (nerf récurrent) qui proviennent, par anastomose, du nerf suivant.

le XI, nerf accessoire. Il apparaît dans la partie basse du sillon latéral dorsal. Il est responsable de l'innervation des grands muscles céphalogyres (muscle sterno-cléido-mastoïdien et muscle trapèze). Il contient un certain nombre de fibres phonatoires qui, par anastomose, vont descendre dans le X et constituer dans le thorax le nerf récurrent laryngé (nerf moteur de la phonation).

le XII, nerf hypoglosse. Il apparaît dans le sillon pré-olivaire de la moelle allongée. C'est le nerf moteur de la langue.

12.3 Différents états de conscience

Diagnostic et évaluation des états de conscience altérée C.Schnakers, S. Majerus, S.Laureys

État	Critères diagnostique	EEG	FDG-PET
Mort cérébrale	absence d'éveil absence de conscience absence de fonctions respiratoires perte des réflexes du tronc cérébral	isoélectrique	aucune activité
Coma	absence d'éveil absence de conscience fonction respiratoire variable présence variable des réflexes du tronc cérébral aucune production de sons	ralentissement généralisé important	40 à 50 % diminution
État végétatif	éveil (ouverture spontanée des yeux) absence de conscience souvent fonction respiratoire préservée préservation des réflexes du tronc cérébral parfois verbalisations non significatives	ralentissement généralisé important	50 à 60 % diminution (zones associatives)
État de conscience minimale	éveil (ouverture spontanée des yeux) conscience minimale (réponse inconsistante à un ordre verbal) fonction respiratoire préservée préservation des réflexes du tronc cérébral verbalisations possibles mais élémentaires	ralentissement généralisé	20 à 40 % diminution
Locked-in syndrome	éveil (ouverture spontanée des yeux) conscient (communication par mouvements des yeux) souvent fonction respiratoire préservée préservation des réflexes du tronc cérébral verbalisations impossibles (anarthrie) tétraplégie	normal	activité normale

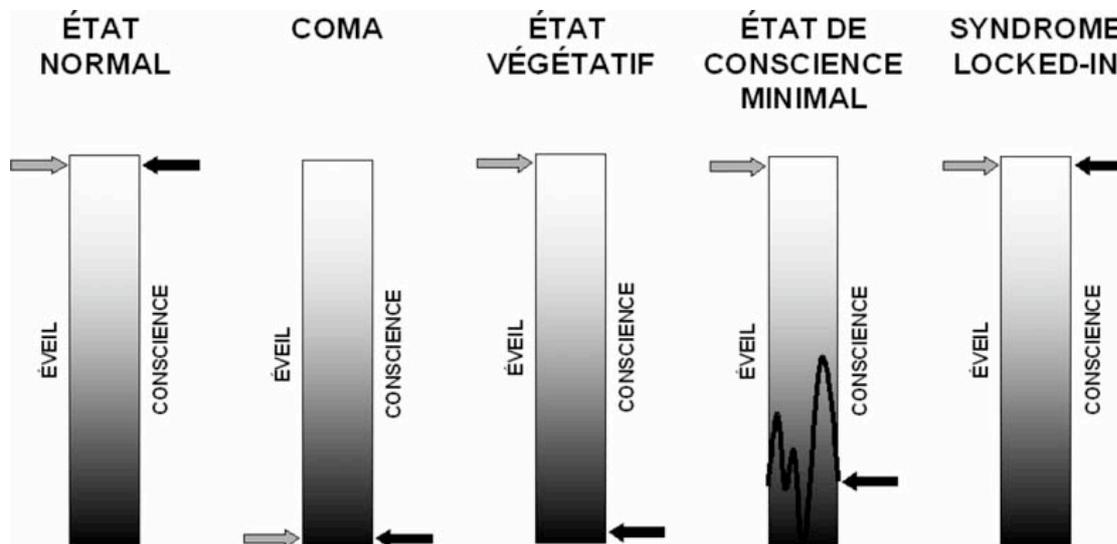


Fig. 1. La conscience a deux composantes : l'éveil et la conscience de soi et du monde extérieur. Dans le coma, aucune de ces deux composantes n'est présente. Dans l'état végétatif, la personne est éveillée, mais n'a aucune conscience de soi ni de son environnement. Une personne dans un état de conscience minimale est éveillée et présente parfois des signes fugaces d'actions conscientes. Enfin, une personne ayant un syndrome « *locked-in* » est éveillée, parfaitement consciente, mais paralysée, et ne communique que par des clignements des yeux avec son entourage

12.4 Echelles d'évaluation de la conscience

L'échelle de Glasgow s'échelonne de 3 à 15 points.

Échelle de Glasgow adulte

Ouverture des yeux	Réponse verbale	Réponse motrice
1 - nulle	1 - nulle	1 - nulle
2 - à la douleur	2 - incompréhensible	2 - Extension stéréotypée (rigidité décérébrée)
3 - au bruit	3 - inappropriée	3 - flexion stéréotypée (rigidité de décortication)
4 - spontanée ²	4 - confuse	4 - évitement
	5 - normale	5 - orientée
		6 - aux ordres ³

Échelle CRS-R de récupération du coma

Diagnostic et évaluation des états de conscience altérée C.Schnakers, S. Majerus, S.Laureys

Fonction auditive

- 4 – Mouvements systématiques sur demande[Ⓢ]
- 3 – Mouvements reproductibles sur demande[Ⓢ]
- 2 – Localisation des sons
- 1 – Réflexe de sursaut au bruit
- 0 – Néant

Fonction visuelle

- 5 – Reconnaissance des objets[Ⓢ]
- 4 – Localisation des objets : atteinte[Ⓢ]
- 3 – Poursuite visuelle[Ⓢ]
- 2 – Fixation[Ⓢ]
- 1 – Réflexe de clignement à la menace
- 0 – Néant

Fonction motrice

- 6 – Utilisation fonctionnelle des objets[Ⓢ]
- 5 – Réaction motrice automatique[Ⓢ]
- 4 – Manipulation d'objets[Ⓢ]
- 3 – Localisation des stimulations nociceptives[Ⓢ]
- 2 – Flexion en retrait
- 1 – Posture anormale stéréotypée
- 0 – Néant/Paralysie flasque

Fonction oromotrice/verbale

- 3 – Verbalisation intelligible[Ⓢ]
- 2 – Vocalisation/Mouvements oraux
- 1 – Réflexes oraux
- 0 – Néant

Communication

- 2 – Fonctionnelle : précise[Ⓢ]
- 1 – Non fonctionnelle : intentionnelle[Ⓢ]
- 0 – Néant

Éveil

- 3 – Attention
- 2 – Ouverture des yeux sans stimulation
- 1 – Ouverture des yeux avec stimulation
- 0 – Aucun éveil

Echelle Four (Full Outline of UnResponsiveness)

Les échelles d'évaluation des états de conscience altérée D.Ledoux...

E Réponse visuelle

- 4 Fermeture des yeux sur commande (au moins deux fois sur trois) ou poursuite visuelle d'un doigt ou objet (au moins trois fois). Si les yeux sont fermés, ils sont ouverts par l'examineur. Les mouvements d'un œil suffisent. Si la poursuite visuelle est absente horizontalement elle doit être évaluée verticalement (*locked-in syndrome*)
- 3 Yeux ouverts sans poursuite visuelle volontaire
- 2 Ouverture des yeux au bruit
- 1 Ouverture des yeux à la douleur
- 0 Pas d'ouverture des yeux à la douleur

M Réponse motrice

- 4 Lève le pouce en l'air, ferme le poing ou fait le signe « V » de la paix sur commande (au moins un des trois avec la meilleure main)
- 3 Localisation de la douleur (touche la main après compression de l'articulation temporomandibulaire ou du nerf supraorbitaire)
- 2 Réponse en flexion (normale ou stéréotypée) à la douleur (compression du lit de l'ongle)
- 1 Réponse en extension stéréotypée
- 0 Pas de réponse motrice ou myoclonies si état de mal épileptique

B Réflexes du tronc cérébral

- 4 Réflexes pupillaires et cornéens présents (laisser tomber deux à trois gouttes de liquide physiologique sur la cornée d'une hauteur de plus ou moins 15 cm)
- 3 Mydriase fixe unilatérale
- 2 Réflexes pupillaires ou cornéens absents
- 1 Réflexes pupillaires et cornéens absents
- 0 Réflexes pupillaires et cornéens et de toux absents (utiliser le système d'aspiration trachéale)

R Respiration

- 4 Respiration spontanée régulière
- 3 Respiration spontanée Cheyne-Stokes
- 2 Respiration spontanée irrégulière
- 1 Respiration assistée (déclenche le respirateur)
- 0 Respiration contrôlée ou apnée (envisager d'effectuer le test d'apnée standard)

Il est important de toujours retenir la meilleure réponse.

12.5 Métabolisme cérébral

Diagnostic et évaluation des états de conscience altérée C.Schnakers, S. Majerus, S.Laureys

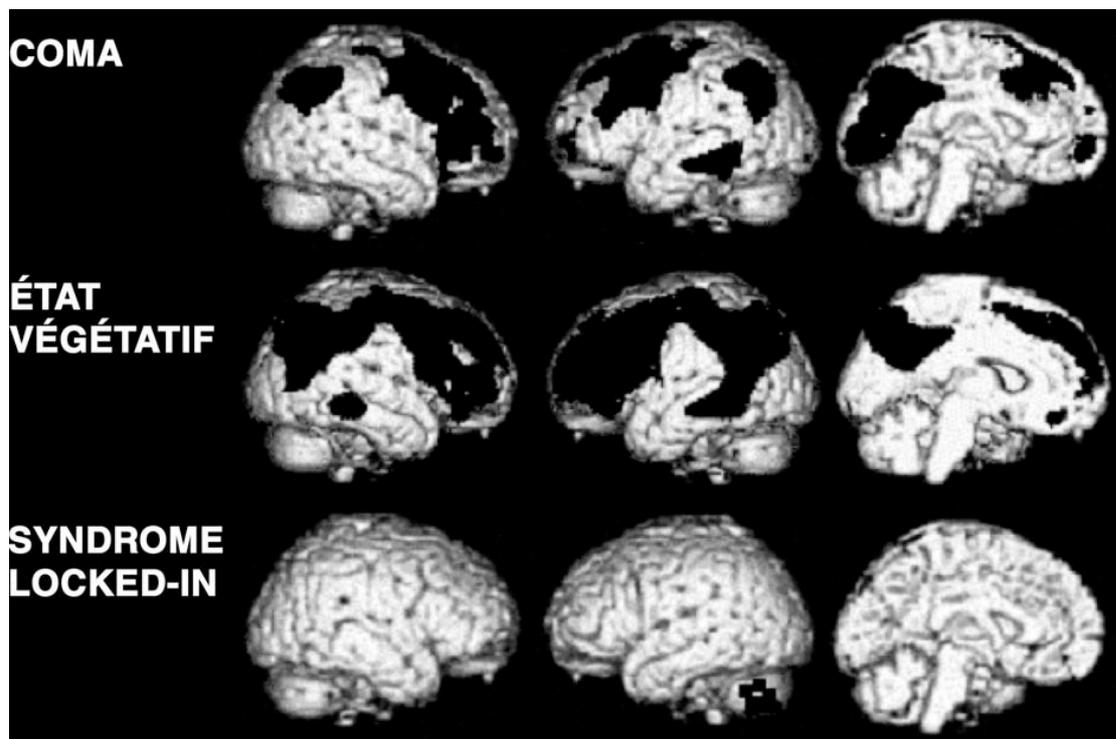
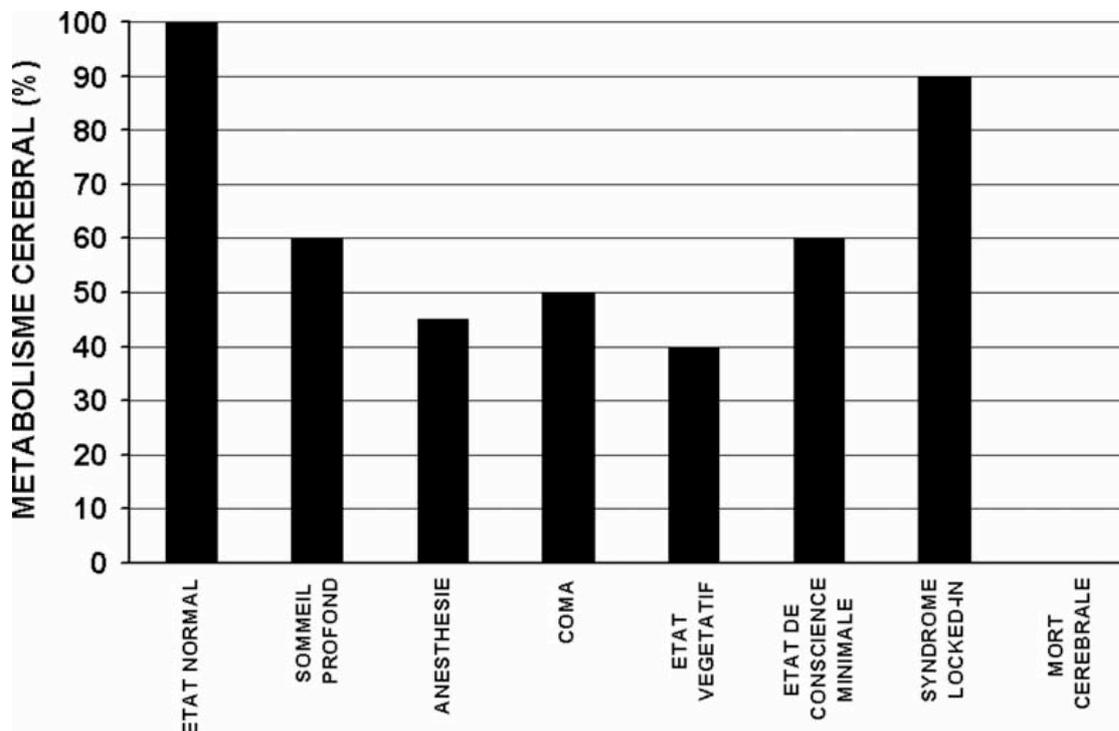


Fig. 3. Aires cérébrales hypométaboliques (zones en noir) dans un état de coma, dans un état végétatif et dans un syndrome « *locked-in* ». Dans le coma et dans l'état végétatif, de nombreuses aires du cortex associatif présentent un métabolisme anormal. Dans ces deux états, ce sont quasiment les mêmes aires qui sont touchées : les patients ne sont pas conscients. Au contraire, dans le syndrome « *locked-in* », seule une aire limitée du cervelet présente un métabolisme réduit : les personnes atteintes de ce syndrome sont parfaitement conscientes, prisonnières dans un corps immobile.

12.6 Alphabets

1) Méthode par voyelles et consonnes : L'alphabet est divisé en 4 groupes : voyelles, consonnes1 (BàH), consonnes 2 (J à Q), consonnes 3 (RàZ). L'utilisateur énonce « voyelle » puis « consonnes1, 2, 3 » et le patient valide le groupe choisi par le clignement des paupières.

V	C1	C2	C3
A	B	J	R
E	C	K	S
I	D	L	T
O	F	M	V
U	G	N	W
Y	H	P	X
		Q	Z

2) code alphabétique qui fonctionne sous la forme d'un tableau de lettres

consonnes

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

Voyelles

	1	2
1	A	O
2	E	U
3	I	Y

Exemple ; le LIS désigne la lettre B (1 /1) qui se traduit par un clin d'œil, une pause, un clin d'œil. Pour désigner une voyelle, il lève les yeux avant de cligner

3) alphabet selon un ordre de fréquence d'utilisation pour composer les mots de la langue française

ESARINTULOMDPCFBVHGGJQZYXKW

Le patient cligne d'un œil pour arrêter son interlocuteur sur la lettre.

12.7 ALIS

ALIS, Association du locked-in syndrome, régie par la loi de 1901, a été créée en mars 1997 par la volonté et l'énergie de Jean-Dominique Bauby.

Atteint d'un locked-in syndrome depuis décembre 1995, il entendait ainsi montrer au monde que cette pathologie qui empêche le mouvement et la parole n'est pas une entrave à la vie.

L'action d'ALIS

- Venir en aide aux patients et aux familles
- Proposer des moyens de communication, notamment informatiques
- Collecter des fonds afin d'aider les personnes LIS à acquérir les aides techniques nécessaires à leur confort, et à adapter leur domicile
- Agir pour la création d'un statut médico-social
- Participer aux études et au recensement sur le locked-in syndrome
- Informer le public et les thérapeutes sur cet état neurologique peu connu
- Editer des publications médicales

La permanence d'ALIS :

Elle est ouverte les lundis, mardis et jeudis. Véronique Blandin, Déléguée générale, et deux stagiaires de l'Ecole Polytechnique répondent aux appels téléphoniques et coordonnent les actions de l'association.

Courrier : 225 Boulevard Jean-Jaurès -MBE 182- 92100 Boulogne-Billancourt

Tél : 01 45 26 98 44

Fax : 01 45 26 18 28

Email de la permanence : contact@alis-asso.fr

Les antennes régionales :

Les antennes régionales sont des familles bénévoles représentant ALIS dans les régions.

