

Boulogne-Billancourt le 15/04/2025,



Vivre ou laisser mourir : je cligne donc je suis

500 personnes vivent aujourd'hui en France avec un Locked-In syndrome (LIS), dans un état de paralysie quasi-totale, muets mais en ayant conservé toutes leurs facultés cognitives et intellectuelles. L'association ALIS accompagne et soutient depuis 25 ans ces personnes atteintes, ainsi que leurs familles. Les personnes lourdement handicapées, leurs familles et l'association ont déjà douloureusement vécu les discussions, autour de la loi sur la fin de vie en 2024, avant qu'elles ne soient interrompues par la dissolution de l'assemblée nationale.

Alors que le débat s'apprête à revenir à l'Assemblée, pour l'examen prévu en mai de deux textes, l'un sur les soins palliatifs, l'autre sur « l'aide à mourir », ALIS tient à rappeler que ces débats autour du suicide assisté, ne peuvent faire abstraction de celui, plus général, sur ce que l'on considère comme une vie digne. Et ce débat-là ne peut être confisqué par les bien portants, anticipant l'éventualité d'un vécu futur de grand handicapé. Il ne peut ni ne doit négliger l'avis des personnes concernées. La majorité d'entre elles témoigne de leur envie de vivre, malgré le handicap, pour peu qu'on les préserve de la souffrance, physique, morale et sociale.

Le Locked-In syndrome (LIS) est dans la majorité des cas causé par un accident vasculaire cérébral (AVC) massif, qui survient dans le tronc cérébral, là où se relient les voies de motricité du corps entier et leur commande cérébrale. A l'issue de cet AVC survient parfois une période de coma. A son réveil, la personne atteinte du LIS, découvre qu'elle est désormais tétraplégique et muette. Elle entend tout, comprend, tout, mais ne peut plus ni bouger ni parler. Ses fonctions vitales sont conservées, ses facultés intellectuelles sont intactes. Mais au niveau moteur, dans la forme classique, seuls les mouvements oculo-palpébraux sont préservés. Les possibilités de communication des personnes qui vivent avec le LIS se limitent dès lors généralement à un code fondé sur des mouvements verticaux des yeux et des paupières. Cette communication peut être facilitée par de technologies numériques (ordinateurs à commande oculaire).

Actuellement, plus de 500 personnes vivent en France avec le LIS. On sait depuis plus de vingt ans que malgré l'enfermement dans leur propre corps, la majorité des personnes atteintes de ce syndrome, comme toutes celles atteintes de grand handicap, **veut** vivre, dès lors qu'elles n'ont pas de souffrance physique et qu'elles ne sont pas laissées dans l'isolement et de grandes difficultés à communiquer.

Chez ALIS (association du Locked In Syndrome), nous accompagnons les personnes atteintes du LIS et leurs proches depuis 25 ans. Et nous pouvons témoigner que la loi, en cours d'élaboration sur la fin de vie, a été cruellement reçue par beaucoup aussi bien les personnes atteintes du LIS que leurs familles. Toutes manifestent tous les jours l'envie de vivre, si tant est qu'on les préserve de toute souffrance, physique ou morale (isolement, trop grandes difficultés à communiquer).

« Quand tu touches le fond, les profondeurs ultimes, si tu veux respirer, tu n'as pas d'autre choix que de remonter à la surface. Cette nouvelle vie avec le LIS, c'est ça ! Bien que compliquée au quotidien et bien que je ne la souhaite à personne, elle en vaut la peine. »

Cindy L. atteinte du LIS à 25 ans. Community manager d'ALIS.

Une personne totalement paralysée voudrait-elle réellement vivre ainsi ? Ne doit-on pas plutôt tenir compte des directives anticipées (DA) de la personne inconsciente ? Si l'on faisait un micro-trottoir en posant ces deux questions, nul doute que pour beaucoup des personnes interrogées (y compris parmi le corps médical) cet état serait jugé si insupportable même si les fonctions cognitives restent intacte que leur vie ne leur semblerait pas valoir la peine d'être vécue.

Une vie digne d'être vécue

De nombreuses personnes atteintes du LIS, comme de grands handicapés moteurs, ont pourtant témoigné du contraire à travers leurs écrits : le handicap étant vécu comme une nouvelle vie. Sans doute ne l'auraient-ils pas exprimé ainsi **avant** l'accident. Les cas de Jean-Dominique BAUBY (*Le scaphandre et le papillon*, Robert Laffont, 1997) et de Philippe et Stéphane VIGAND (*Putain de silence*, Edition Anne Carrière, 1999) le confirment : avant d'être atteints du LIS, ils avaient formulé des Directives Anticipées (DA) en faveur d'une euthanasie passive ; une fois LIS, ils se sont accrochés à la vie jusqu'à écrire des livres avec leurs yeux. *« De quoi, après tout, me plaindrais-je ? L'inertie ne m'empêche pas de goûter quelques plaisirs qui m'évitent de me désincarner »* soulignait Philippe Vigand.

On connaît aussi les réponses des personnes concernées par ce grand handicap LIS, grâce à ALIS et à l'équipe du Coma-science Group du Pr Steven Laureys, à l'université libre de Liège, qui ont mené des études de cohorte auprès de personnes atteintes de LIS (320 personnes sur les 500 personnes atteintes en France).

Quand on les interroge sur leur qualité de vie, elles rapportent une qualité de vie moyenne légèrement meilleure que la population « normale », voire meilleure pour 2/3 d'entre eux. Les demandes d'euthanasie existent, mais elles sont très rares, de même que les idées noires. Comme dans le cancer, lorsque les douleurs échappent aux morphiniques et deviennent insupportables, les souhaits de suicide assistés, lorsqu'ils existent chez les personnes LIS, sont corrélés à la présence de douleurs neurologiques incoercibles (comme celles d'un zona) ou d'une intense souffrance morale, liée à l'isolement social ou l'incapacité à générer une communication avec les proches. Leur qualité de vie moyenne se retrouvant alors nettement en dessous de la moyenne de la population générale.

La valeur des directives anticipées en question

Aucun « bien portant » n'est en mesure de décider, pour une personne atteinte du LIS, ce qui est le mieux pour elle, ni de préjuger de son envie/non désir, de vivre en étant diminuée et enfermée dans son propre corps.

Il n'est pas licite de proposer aux familles une « limitation des actes et des traitements agressifs », tant que le patient n'est pas encore en état de donner son avis, et qu'il reste un espoir « raisonnable » qu'il puisse le faire... dans les semaines... voire les mois à venir.

Un diagnostic de LIS impose à tous d'attendre que la personne atteinte puisse s'exprimer et donner son avis, sur son état, et ses souhaits quant à la poursuite de soins, en ayant été informée de son avenir. Et ce même si le diagnostic neurologique initialement délivré lorsqu'elle est encore dans le coma est plus grave (état végétatif ou état pauci-relationnel) : 40 % des malades dans le coma seraient en effet mal diagnostiqués.

En milieu de réanimation, face à un patient grand cérébrolésé encore inconscient, et lorsque l'on ne peut savoir avec certitude quel sera son état au réveil, les directives anticipées de la personne -si tant est qu'elle les ait consignées lorsqu'elle était bien portante- ne peuvent et ne doivent « s'imposer » aux proches et/ou les soignants : il est trop tôt ! Chacun a droit à la liberté de choisir en pleine conscience et il ne faut jamais oublier que la personne atteinte du LIS sera à nouveau pleinement consciente.

Face à ce qui se présente comme un tableau clinique de LIS, l'équipe soignante doit en revanche, dès les premiers signes de réveil :

- mettre les moyens nécessaires pour rétablir la communication le plus tôt possible : par un code oculaire (clignement oui/non) ou, mieux encore, apprendre l'usage de la communication par tablette numérique guidée par la mobilité oculaire résiduelle (eye tracking) et l'intelligence artificielle. Les mêmes enquêtes sur la qualité de vie des personnes atteintes du LIS ont montré qu'elles considèrent la capacité à pouvoir communiquer avec ses proches « facilement » comme plus importante que le déficit moteur.

- donner le temps au patient de redécouvrir le monde, dont il fait toujours partie, mais en étant désormais différent. C'est le rôle de l'équipe soignante, et en particulier du psychologue, et de l'entourage, formés aux gestes nécessaires à la survie comme à la communication et à l'interaction avec l'environnement.

« Il y a trente-neuf ans, à l'âge de vingt-neuf ans j'ai subi un AVC foudroyant qui a induit le LIS et une période de deux mois de coma, trente et un mois d'hôpital ; je suis toujours dépendante, incapable d'accomplir un geste de la vie ordinaire, ne pouvant communiquer et cependant pour moi la vie est belle, je suis une mère et grand-mère comblée. Ma vie sociale est bien remplie, l'aide de mon entourage me permet de participer. J'ai fait des voyages à travers le monde et j'espère que ce n'est pas fini. Un professeur en médecine qui

m'accompagne depuis le début, me disait dernièrement « Maryannick, notre problème n'était pas de te guérir nous savions que c'était impossible, mais de t'empêcher de mourir. »
Mayannick, atteinte du LIS à 29 ans

Revues Scientifiques

- Bruno MA, Pellas F, Bernheim JL, Ledoux D, Goldman S, Demertzi A, Majerus S, Vanhauzenhuyse A, Blandin V, Boly M, Boveroux P, Moonen G, Laureys S, Schnakers C. Quelle vie après le Locked-In-Syndrome ? Rev Med Liege. 2008; 63(5-6):445-51.
[Bruno MA, Bernheim JL, Ledoux D, Pellas F, Demertzi A, Laureys S. A survey on self-assessed well-being in a cohort of chronic locked-in syndrome patients: happy majority, miserable minority.](#) BMJ Open. 2011; 1(1):e000039.
- Laureys S, Pellas F, Van Eeckhout P, Ghorbel S, Schnakers C, Perrin F, Berré J, Faymonville ME, Pantke KH, Damas F, Lamy M, Moonen G, Goldman S. [The locked-in syndrome : what is it like to be conscious but paralyzed and voiceless?](#) Prog Brain Res. 2005; 150:495-511.
- Rousseau MC, Baumstarck K, Alessandrini M, Blandin V, Billette de Villemeur T, Auquier P. [Quality of life in patients with locked-in syndrome: Evolution over a 6-year period.](#) Orphanet J Rare Dis. 2015; 10:88.

Ouvrages :

Le Scaphandre et le Papillon. BAUBY J-D. Ed. Robert Laffont, Paris, 1997.

Putain de silence. VIGAND P, VIGAND S. Editions Anne Carrière, Paris 1997

Association ALIS

Fondée en 1997 par la volonté de Jean-Dominique Bauby, ALIS, association du locked-in syndrome a été reconnue d'utilité publique en 2016. Ses missions sont multiples et très orientées vers le soutien individuel des personnes atteintes du LIS et leurs familles avec une priorité absolue vers l'accès à une communication, alternative à l'expression orale :

- Soutien informatif
- Soutien moral et psychologique (groupe de paroles, écoute morale individuelle)
- Soutien administratif avec une assistante sociale
- Soutien technique par le prêt d'équipement de communication notamment les tablettes numériques à commande oculaire
- Soutien financier : équipement, travaux au domicile, aides sociales... en complément des aides publiques

ALIS poursuit aussi des objectifs medico sociaux afin de médiatiser et d'améliorer la prise en charge du LIS ; développement de réseau de référents, centres ressources, publications sont autant de moyens qui concourent à ces objectifs.

www.alis-asso.fr

Contact :

Professeur Jacques Pelissier (président ALIS)

jacques-yvon.pelissier@wanadoo.fr

Véronique Blandin (Déléguée générale ALIS).

Tél. : 06 13 54 76 41.

Email : contact@alis-asso.fr