
Approche systémique de patients ayant présenté une lésion cérébrale acquise dans l'enfance

*Dr L. Wiart, MPR en secteur libéral (affections neurologiques) et
psychothérapeute systémique familial, Coordinateur UEROS au CHU de
Bordeaux*

*Dr JM Destailats, psychiatre, chef de service au CHS de Jonzac, Coordinateur
de la consultation Handicap et Famille, CHU Bordeaux.*

Problématique

- Les adultes cérébrolésés dans l'enfance sont maintenant nombreux : IMC, TC, Tumeurs...
- Le parcours dans l'enfance est souvent bien cadré.
- L'entrée dans le monde des adultes est difficile à cause des problèmes d'insertion sociale et professionnelle.
- Conséquences : incompréhension, souffrance, colère, anxiété, dépression, troubles du comportement, addictions, souffrances familiales.

Qu'est ce que l'approche systémique?

- Etude des systèmes (Ecole de Palo Alto, Années 50-60, synthèse entre théorie de la communication et cybernétique)
- Systèmes :
 - Ensembles d'unités inter agissant et communiquant entre elles selon une finalité et des règles précises, les systèmes communiquant entre eux, risque de conflits.
 - Exemple :
 - systèmes politique, religieux, sociaux...
 - Systèmes familial, individuel, institutionnel...
- Psychothérapie systémique familiale : prise en charge des troubles relationnels (communication) au sein du système familial. Spécificité++
- Neuro systémique (Destailats et coll) idem adapté aux familles dont un membre présente des séquelles neuropsychologiques

Analyse systémique d'une situation sous 3 angles (Théorie des 3 portes JM Destailats)

Institution : service médical, équipe
Médico psycho sociale



Situation N°1 : Guillaume

- Adressé par lui-même pour un suivi psychothérapique contexte de souffrance et de perte de repaires
- 38 ans, tumeur hypophysaire à l'âge de 5 ans, irradiation, pan hypopituitarisme
- Bac plus 4, célibataire, sans emploi, orphelin
 - ❑ échec professionnels à répétition
 - ❑ Isolement affectif
 - ❑ Précarité financière et administrative

Evaluation de la situation

- Psychologique et cognitive
 - Dépression, inquiétude face à l'avenir, colère
 - Défaut d'estime de soi, perte de confiance, incompréhension, méconnaissance du handicap
 - Comportement mal adapté
 - Bilan cognitif : révélation d'une altération globale et sévère des fonctions exécutives, mémoire et attention préservées

- Sociale et familiale
 - Solitude : plus de parents, une sœur, 2 amis
 - Inactivité : adynamisme, un peu de sport
 - Précarité : désorganisation ++ logement, administrative, financière

- Professionnelle
 - Echech, perte de confiance
 - Incompréhension

Suivi médico psycho social

- Traitement antidépresseur
- Suivi Ueros puis Samsah, av et ESAT
- Entretiens individuels durant 3 ans centrés sur :
 - Compréhension du handicap+++
 - Expression de la colère vis-à-vis de ses parents et du corps médical (handicap caché)
 - Compréhension de leur attitude grâce au génogramme et à la biographie
 - Acceptation du handicap et adaptation
 - Gestion des relations avec ses collègues de travail
 - La sexualité (après plus de 2 ans)

Résultats

- Réduction du syndrome anxio dépressif, bonne compréhension de son histoire et de sa situation, mais petite ambivalence préférerait parfois être laissé dans l'ignorance
- Sécurisation sur le plan social, financier et professionnelle
- Découverte de la sexualité
- Persistance d'une solitude affective : travail en cours

Situation N°2 : Pierre

- Adressé par ses parents pour un suivi psychologique contexte d'anxiété chronique, stress pour les examens, céphalées tensives, troubles du sommeil...
- 19 ans, TC grave à l'âge de 8 ans, hémiparésie droite, troubles cognitifs, long suivi en rééducation pédiatrique.
- Vit chez ses parents, 2° d'une fratrie de 3, scolarisé en milieu ordinaire en TALE avec AVS
- Insertion sociale fragile : a des amis, fait du sport, mais se déplace difficilement seul.

Evaluation de la situation

- Psychologique et cognitive
 - Anxiété, stress+++ (trac pour examens oraux), colère contre son père et contre le handicap
 - Assez bonne conscience du handicap
 - Comportement craintif et fuyant
 - Bilan cognitif : ralentissement, fatigabilité modérés

- Sociale et familiale
 - Isolement social : sort peu mais fait du vélo en club
 - Conflits majeurs avec son père+++ alliance avec sa mère, conflits au niveau du couple, jalousie vis-à-vis de son grand frère

- Scolarité
 - Bien adaptée, très impliqué dans ses études
 - Bonnes relations avec ses camarades et avec son AVS

Prise en charge

- Traitement pour le trac : bêta-bloquant
- Entretiens individuels durant un an centrés sur :
 - L'expression de la colère et des angoisses
 - La compréhension des conflits parentaux (généogramme), de l'anxiété du père, de la culpabilité de la mère et de sa place dans le conflit (instrumentalisation)
 - Comment l'aider à sortir de cet imbroglio
 - Réflexion et explication sur les rôles familiaux et la place relative des enfants par rapport aux parents et au couple
 - Réassurance sur la solidité psychologique de sa mère (entretien avec elle)
 - Réassurance du frère aîné et partage des stratégies (entretien avec lui)
 - Mise en place d'une consultation familiale puis de couple au CHU
 - Relais avec psychothérapeute « classique » pour le suivi

Résultats

- Disparition du trac, des céphalées et des insomnies
- Amélioration des conflits du couple
- Prise de distance de Pierre par rapport à ses parents++
- A réussi son Bac et est en BTS avec AVS à temps partiel
- Suivi Ueros pour améliorer l'insertion sociale et préparer l'insertion professionnelle

Que retenir de ces deux situations?

- Les points communs :
 - Adultes jeunes victimes de lésions cérébrales dans l'enfance avec séquelles cognitives peu visibles (handicap invisible)
 - Situation d'échec, d'isolement, de conflits et d'incompréhension
 - Souffrance psychologique : anxiété, dépression, colère...
 - Souffrance familiale : culpabilité parentale, imbroglio, conflits
 - Situation sociale ou professionnelles précaires

La prise en charge : spécialisée, multidisciplinaire et combinée (Reco HAS/Sofmer 2012)

■ Psychologique :

- Individuelle : compréhension du handicap et des attitudes familiales
- Familiale : reconnaissance du handicap et de la souffrance familiale, co construction de l'histoire familiale (génogramme et biographie)

■ Médico-sociale :

- Evaluation neuropsychologique multidisciplinaire (ex : Ueros)
- Suivi : traitements, rééducation, Samsah spécialisés, av, Esat, activités...

En conclusion : des réponses et des questions...

- Les approches médico psycho sociales spécialisées et combinées ont fait preuve de leur efficacité.
- L'approche systémique et neuro systémique est adapté à ces situations.
- Mais :
 - Fortes disparités des moyens selon les régions
 - Insuffisance de thérapeutes et d'équipes formés
 - Insuffisance d'information auprès des patients et des familles
- Nécessité de mobiliser les ARS, les associations, les services de soin
- Nécessité de former plus de professionnels à l'approche MPS et systémique.

Merci de votre attention

- Handicap et Famille. Approche neurosystémique et lésions cérébrales. JM Mazaux, JM Destailats et coll. Ed Masson 2011

- lwiart001@cegetel.rss.fr