

# Suites de soins et r adapation des l sions c r brales acquises

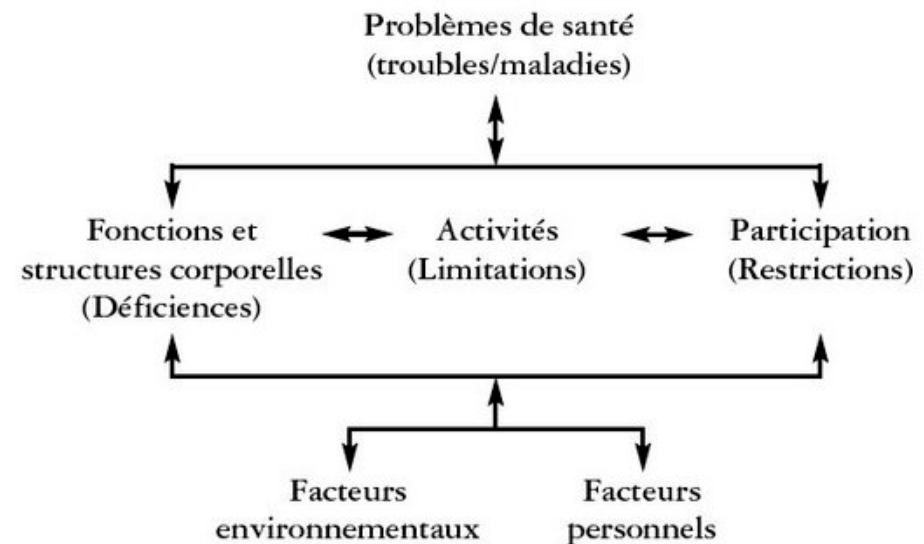
Dr Mathilde Chevignard

Service de r ducation des pathologies neurologiques acquises de l'enfant  
H pitaux de Saint Maurice – 14, rue du Val d'Osne  
94410 Saint Maurice

Sorbonne Universit s, UPMC Univ Paris 06, Inserm, CNRS, LIB, F-7013 Paris  
[m.chevignard@hopitaux-st-maurice.fr](mailto:m.chevignard@hopitaux-st-maurice.fr)

# Classification Internationale du Fonctionnement du handicap et de la santé

- OMS 2001 – Approche multi dimensionnelle
- Couvrant
  - les domaines de la santé
  - et des domaines connexes (éducation, travail...)
- Liens handicap – société / environnement social



# Lésion cérébrale acquise

- Cerveau immature
  - D'autant plus que l'enfant est jeune
  - Plus vulnérable
  - Atteinte peut passer inaperçue initialement
- Conséquences extrêmement variables
- Selon localisation
  - Déficits moteurs, sensitifs, sensoriels, cognitifs, comportementaux...
- Selon les traitements
  - Troubles médicaux, endocriniens etc...
- Selon le contexte social, familial et environnemental

→ grande variété de limitations d'activité et de restrictions de participation

# Exemple du médulloblastome

- Tumeur maligne – ttt chir / radiott / chimiott
- A long terme: effets tardifs de la tumeur et des traitements :
  - Morbidité cardio-vasculaire / désadaptation à l'effort
  - Perte auditive
  - Déficits endocriniens – croissance
  - Déficits neurologiques persistants (70 – 80%)
    - Ataxie, équilibre, coordination
    - Motricité fine – graphisme (-2 à 3 DS)
    - Déficits automatisés

# Déficits cognitifs

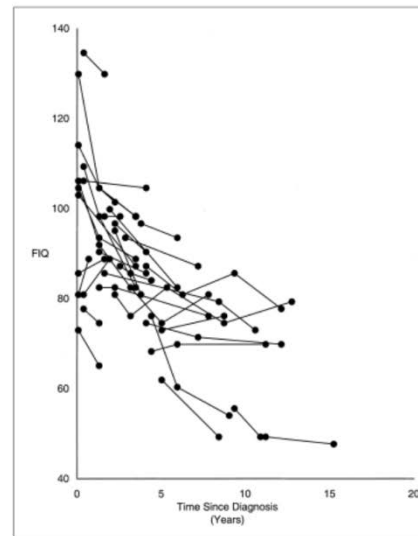


Fig 1. Observed decline in full-scale IQ (FIQ) over time for 32 patients in the sample. Each line is the slope across assessments for individual patients.

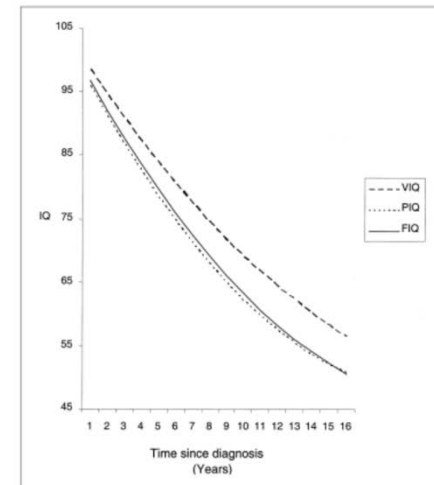


Fig 2. Estimated decline in full-scale, verbal, and performance IQ (FIQ, VIQ, and PIQ, respectively) over time on the basis of a model including the linear and quadratic terms.

## Séquelles les plus fréquentes et les plus invalidantes

- Effets radiotiques sur le développement de la substance blanche
- Déficits dans tous les domaines cognitifs

### • Déclin du QI:

(Mulhern 2004; Palmer 2003; Spiegler 2004, Edelstein 2011)

- Acquisition de nouvelles connaissances < rythme attendu

Palmer 2001

## Scolarité:

Difficultés très fréquentes

Éducation spécialisée souvent nécessaire

En lien avec les troubles cognitifs et avec la dextérité manuelle  
(Kieffer-Renaux 2000; Grill 2004)

## Indépendance – emploi à l'âge adulte:

Au domicile, chez leurs parents

Isolement social – peu de relations intimes

Emploi protégé – chômage (même si diplôme)

Ne conduisent pas

Kiltie 1997, Frange 2009, Edelstein 2011, Maddrey 2005, Kieffer 2012, Kennedy 2013

# Quelle prise en charge et pourquoi?

- Impact sévère et durable sur les capacités cognitives, sociales, scolaires et professionnelles
- Les déficits peuvent n'apparaître qu'après un long délai, lorsque les fonctions sont censées être matures
- Évolution imprévisible des besoins

→ donc *services de suivi à long terme* indispensables

Pour détecter les troubles

Promouvoir la récupération

Prévenir les complications

Soutenir l'acquisition ultérieure des fonctions en cours de développement

Suivi multidisciplinaire sur le long terme doit débuter le plus tôt possible (Falk 2007; Greenspan & MacKenzie 2000; Ylvisaker 2005; Chevignard 2010)

# Prise en charge

- **Objectif:** atteindre une fonction physique, sensorielle, intellectuelle, psychologique et une réintégration scolaire et sociale optimale, adaptée aux besoins et aux capacités de l'enfant et à la famille
- Prise en charge coordonnée, multidisciplinaire
  - Programme de soins (médicaux, para-médicaux, appareillage)
  - D'éducation
- Focalisée sur les AVQ et la participation sociale
  - Réintégration scolaire
- En conformité avec le projet familial
- Selon les possibilités locales
- Révisions périodiques nécessaires

Chevignard et al. 2010



# Rééducation / réadaptation

- Peut viser à modifier (selon le stade de l'évolution)
  - Les structures et fonctions
  - Activités et participation
  - Facteurs environnementaux
- Mesure des effets:
  - Structures et fonctions
  - Activités et participation++

# Principes généraux des programmes de rééducation

- Préparation adéquate de la sortie +++
- Réintégration scolaire +++ (MAIS besoins spécifiques des enfants à prendre en compte...)
- Contacts précoces et fréquents avec les professionnels impliqués en ville
- Aide, éducation et soutien aux familles
- Éducation et aide pour les enseignants (Feeney & Ylvisaker, 2006, 2008).
- Suivi à long terme quelle que soit la sévérité initiale de la lésion

# Quels types d'interventions?

- Restauration et amélioration de la fonction
- Promotion de la récupération de compétences altérées
- Adaptation des tâches proposées
- Utilisation de stratégies alternatives
- Modifications de l'environnement
- Minimiser l'impact des troubles sur la vie quotidienne
- Soutien psychologique,
- Pharmacologie
- Appareillage
- Education de l'enfant, la famille et l'école

# Rééducation cognitive

- Études difficiles à mettre en place, relativement peu nombreuses
- Preuves émergentes de l'efficacité de la rééducation cognitive pour les enfants cérébro-lésés dans plusieurs études bien conduites
  - Attention, mémoire et difficultés d'apprentissage
  - Amélioration de la fonction entraînée
  - MAIS... difficile de déterminer les “ingrédients actifs”
  - Quasiment jamais d'évaluation du transfert des acquis ou du maintien à long terme (Krasny-Pacini 2014)
  - Implication famille aurait un rôle clé (Krasny-Pacini 2014)

Laatsch et al., 2007; Slomine & Locascio, 2009; Lajiness-O'Neill et al. 2010; Sullivan & Riccio 2010; Ross et al. 2011; Ashton 2010; Limond & Adlam 2015

# Prise en charge des troubles du comportement

- Globalement jugées efficaces après lésions cérébrales acquises de l'enfant
- À divers âges, sévérités et stades d'évolution.
- Nécessité d'un thérapeute formé
- Efficacité de ces techniques démontrée sur le comportement mais aussi amélioration des apprentissages scolaires des interactions et du fonctionnement social
- Techniques enseignées aux parents et aux enseignants pour faciliter le transfert dans tous les environnements de vie quotidienne

Ylvisaker 2007; Slifer & Amari (2009); Woods 2013

# Recommandations PEC troubles du comportement (Slifer & Amari 2009)

- Observation directe du comportement
- Évaluation systématique de l'environnement et des variables en lien avec le comportement cible
- Donner des moyens alternatifs de contrôler l'environnement, rendant le comportement cible inutile
- Et renforcement positif pour encourager les comportements positifs et les stratégies de 'coping'
- Gestion des 'antécédents', modification de l'environnement pour prévenir ou minimiser la survenue du trouble

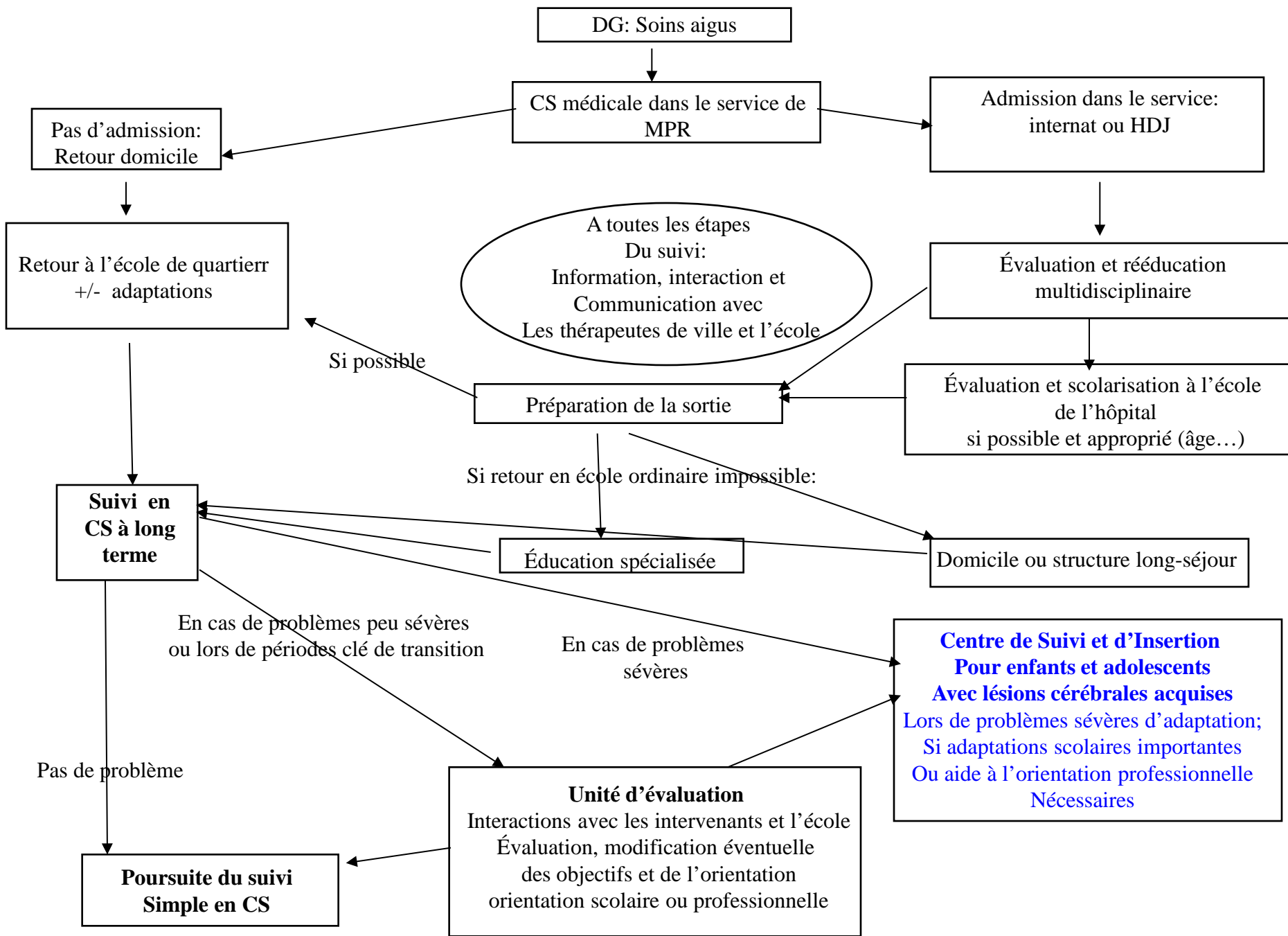
# Prise en charge des familles

- Enseigner
  - Des pratiques éducatives adaptées,
  - Création d'un environnement adapté à l'enfant
- **Objectifs** : développement optimal de l'enfant et gestion de son comportement , réduction du stress parental
- Aider la famille à trouver des ressources locales
- Éducation des familles concernant les troubles dus à la lésion cérébrale de l'enfant
- Ajuster l'environnement de l'enfant, à l'école, à l'école et dans les autres environnements pour réduire l'opportunité de survenue de troubles

# Exemple: Organisation de la prise en charge à Saint Maurice

- Réseau de soins dédié à la rééducation d'enfants avec lésions neurologiques acquises (1986)
- Liens avec neurochirurgie, neuropédiatrie, oncologie pédiatrique...
- Principes:
  - *Continuité des soins*, débutant le plus tôt possible
  - *Spécificité des soins*
  - Soins centrés sur l'enfant et sa famille
  - Objectif: réintégration scolaire et sociale optimale adaptée aux besoins et aux capacités de l'enfant et à la famille

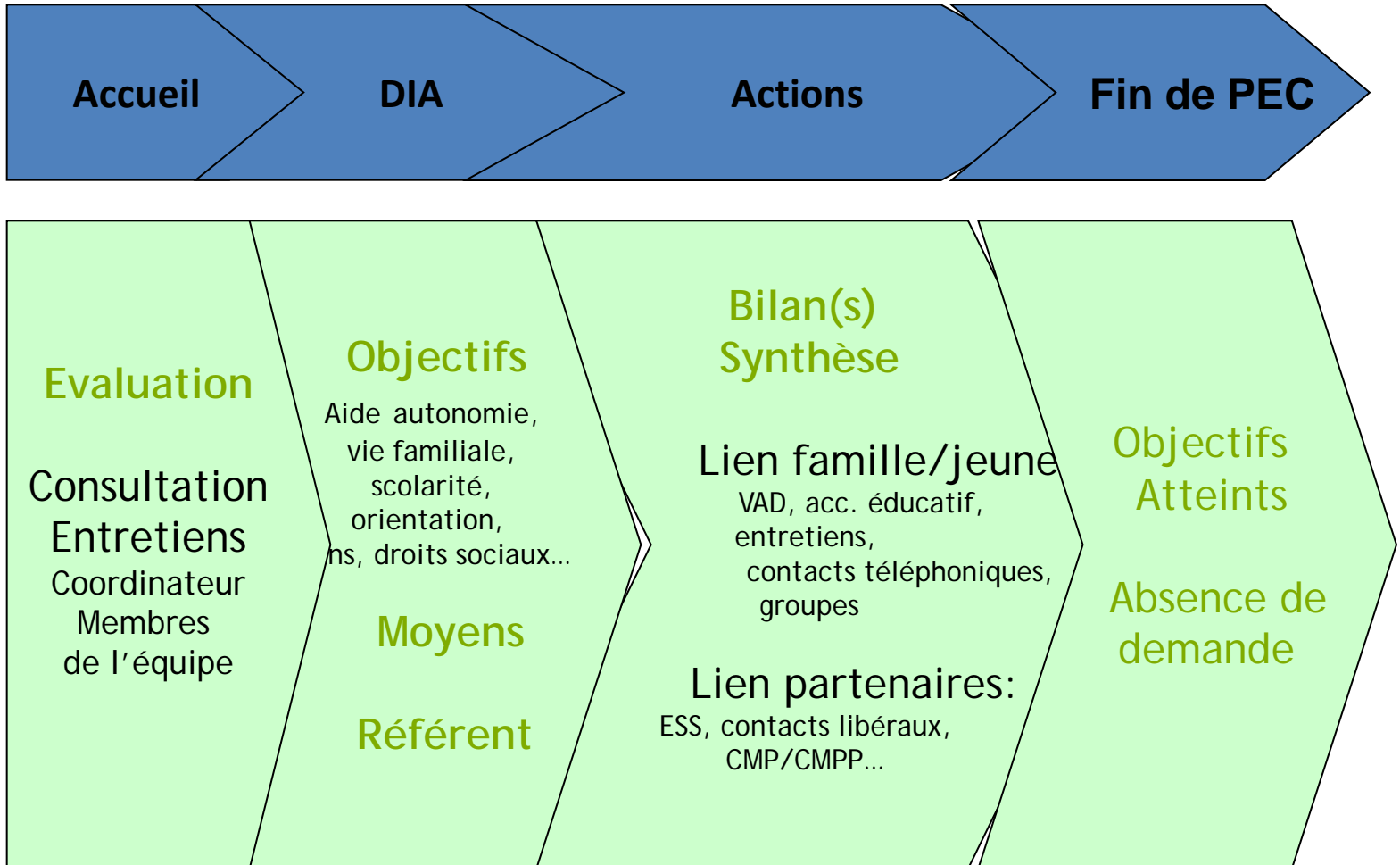




# Les objectifs de l'accompagnement par le CSI

- Aide à la vie en famille
- Aide à l'autonomisation
- Aide à l'intégration scolaire
- Aide à l'orientation scolaire, pré-professionnelle ou spécialisée
- Aide à l'accès à des soins adaptés
- Aide à l'accès aux droits sociaux
- Aide à l'accès aux loisirs et à la vie sociale

# L'accompagnement par le CSI



# Suivi jusqu'au relais à l'âge adulte

- Autonomie actes simples et surtout élaborés de la vie quotidienne
- Vie autonome
- Insertion sociale et professionnelle
- ... transition souvent très problématique
  - Probablement moins si elle a été anticipée

# Quelles modalités pour l'accompagnement à long terme?

## Jusqu'à 18/20 ans

- **Consultations spécialisées de suivi (MPR)**
- **Des structures MS d'accompagnement spécifiques pour jeunes cérébro-lésés (équipes mobiles expérimentales):**
  - 1 en IDF (CSI)
  - 2 en Rhône Alpes (SMAEC et EMEA)
- **Offre sociale et médico-sociale pour mineurs et jeunes adultes handicapés:**
  - Etablissements d'éducation spéciale (dont IME, IMPRO)
  - Etablissements d'éducation adaptée (dont ITEP, IEM)
  - Etablissements d'hébergement
  - Services de soins à domicile (dont SESSAD, SESSD)

# Quelles modalités pour l'accompagnement à long terme?

## Après 18/20 ans

- **Consultations spécialisées de suivi (MPR)**
- **Offre sociale et médico-sociale pour adultes cérébrolésés:**
  - UEROS: Unités d'évaluation, réentraînement et d'orientation sociale et socioprofessionnelle pour personnes cérébrolésées
  - MAS, FAM, SAVS, SAMSAH, CAJ
- **Offre sociale et médico-sociale pour adultes handicapés**
  - Services de maintien à domicile: SAMSAH, SAVS, SSIAD
  - Structures d'hébergement: MAS, FAM, FV, FO, FJT
  - Structures d'accueil de jour: CAJ
  - Etablissements et services de réinsertion professionnelle: CRP
  - Etablissements et Services de travail: ESAT, EA

# Conclusion

Atteinte cérébrale acquise chez un enfant : perturbation du développement ultérieur fréquente mais imprévisible.

Divers domaines neuropsychologiques

Compétence sociale

Comportement, santé mentale

Scolarité

Insertion sociale et professionnelle

**Prise en charge** : continue au long cours, spécifique, personnalisée.

Prise en charge de l'enfant et de la famille.

- Rééducation
- Mais aussi réadaptation et modifications de l'environnement
- Orientation adaptée en temps utile