

L'accident cérébral acquis à l'enfance ou à l'adolescence : Un accompagnement spécifique ?



Arièle LAMBERT, Directrice Arceau Anjou
Karine PINON, neuropsychologue Arceau Anjou



CONTEXTE DE L'ÉTUDE

- *Des constats partagés issus du terrain et des familles liés aux:*
 1. *besoins particuliers que cette population exprime*
 2. *difficultés rencontrées lors de l'accompagnement au long cours*
- *Des « intuitions » nécessitant une confrontation à un recueil de données structuré.*
- *Déficit de ressources sur la problématique relevée (études référencées, formation, stratégies d'intervention, ...)*

OBJET DE L'ETUDE

L'étude a permis l'identification d'une population cible ayant acquis une lésion cérébrale durant l'enfance et l'adolescence.

Elle met en perspective les différents besoins d'accompagnement au long cours selon l'âge d'acquisition de la lésion cérébrale et les différences relevées comparativement à une population « adulte »

METHODE

- Recensement de l'étiologie et de l'âge à l'acquisition de la lésion pour **1023** adultes accompagnés dans **12** dispositifs médicosociaux dédiés aux adultes en France et en Belgique.
- Enquêtes par questionnaire auprès des professionnels sur les similitudes et différences observées selon le critère d'âge d'acquisition de la lésion

RESULTATS

28 % de la cohorte observée a subi le traumatisme crânien avant l'âge de 21 ans avec un écart de:

- **72%** pour les structures les plus anciennes et accueillant au long voire très long cours.
à
- **13 %** pour les structures les plus récentes ou accompagnant de façon transitoire.

RESULTATS

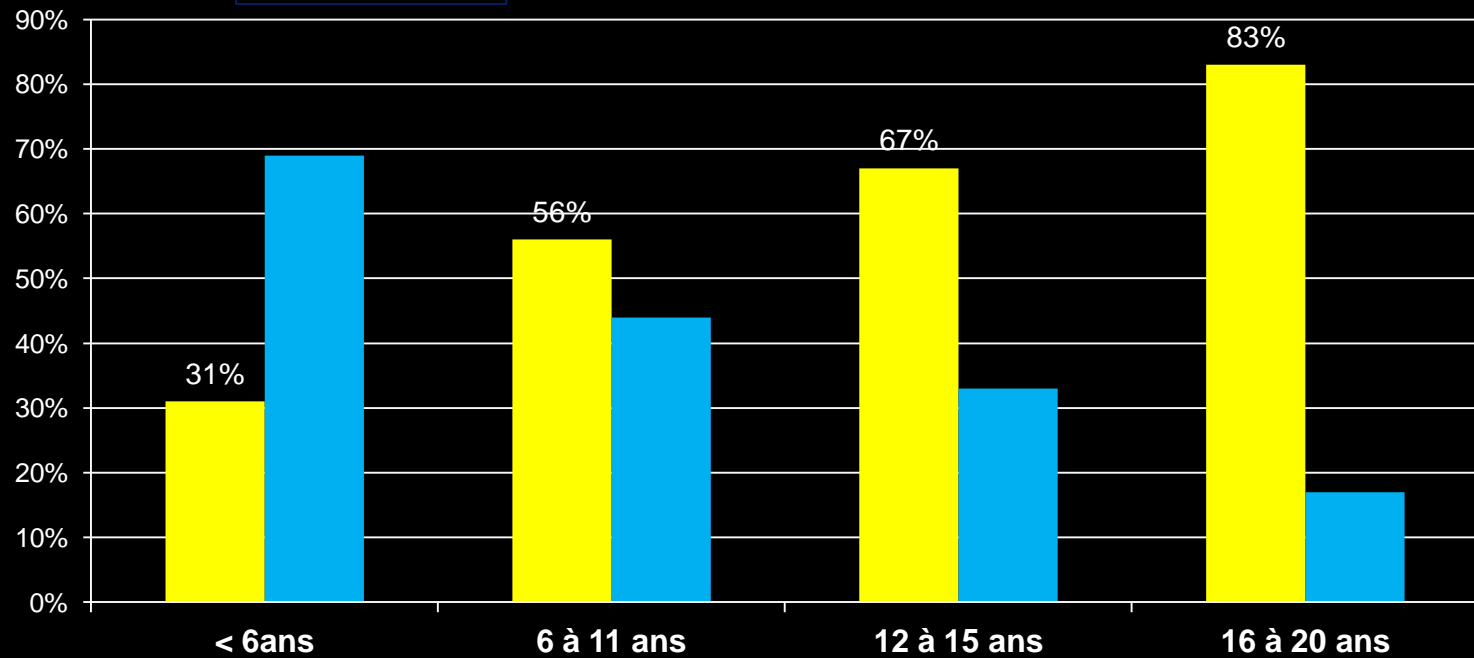
- La majorité des lésions traumatiques survient **entre 16 et 20 ans (63.3%)** puis entre 6 et 11ans (15.7%) et entre 11 et 15 ans (16.2%).
- **Avant 6 ans** les lésions sont majoritairement d'origine infectieuse, tumorale ou anoxique plutôt que traumatiques (4.8%).
- **Peu de SBS** détectés (déclarés à l'époque ?)

RESULTATS

Répartition suivant l'étiologie de la lésion

■ TC
■ Ô LCA

L'exemple d'Arceau Anjou



RESULTATS

Les équipes pluridisciplinaires ont mis en évidence des constantes liées à l'âge d'acquisition de la lésion en terme notamment de :

- dynamiques de comportement
- sphère cognitive
- autonomie dans les actes de vie quotidienne

Ces aspects diffèrent de ceux relevés auprès d'une population atteinte à l'âge **adulte**.

Ils mettent régulièrement en échec les stratégies d'accompagnement et de compensation « habituelles »

Comportements observés

Concernant les dynamiques de comportement :

- **Immaturité** : immaturité psychique, affective, intellectuelle.
 - **TC enfants** : décalage entre l'aspect physique et la sphère intellectuelle → agacement exprimé par les autres usagers. Pas reconnus comme adultes
- **Difficultés face aux règles**:
 - **TC enfants** : pas d'intégration des codes sociaux, des interdits.
 - **TC ados** : testent les limites, comportements à risques. Tendances à se regrouper : jeux d'influences mutuelles.
- **Impulsivité** : réactions vives, notamment face aux frustrations, défaut d'autocontrôle, impatience.

Comportements observés

Concernant les dynamiques de comportement :

- **Difficultés affectives** : recherche affective et d'attention importante, attitudes de séduction, difficultés dans les rapports interpersonnels, souffrance de ne pas avoir de relation amoureuse, corps et désirs d'adultes qui contrastent avec leur immaturité.
 - **TC enfants** : méconnaissance de la sexualité.

Comportements observés

Concernant la sphère cognitive :

- **Manque d'acquis scolaires** : en raison de l'accident, il y a eu une rupture du parcours scolaire et souvent une réorientation par défaut dans des établissements non adaptés
- **Troubles importants de la mémoire. Distractibilité**
- **Troubles des fonctions exécutives**
- **Elaboration de la pensée et capacités d'abstraction plus faibles**
- **Difficultés de langage (lecture et écriture)**
- **Anosognosie**

Comportements observés

Concernant les AVQ :

- **Besoin de stimulation constante, besoin d'anticiper, il faut plus de temps et de motivation pour réaliser les AVQ**
 - **TC enfants** moins motivés pour des tâches culinaires ou administratives que pour des tâches manuelles, des aspects esthétiques ou de loisirs. Besoin d'un accompagnement plus important pour les actes de la vie quotidienne (toilette, ménage...). Ils participent peu aux activités collectives.

Comportements observés

Concernant les projets de vie :

- **Projections sur l'avenir** : manque d'expériences auxquelles se référer pour construire un projet. Il s'agit du deuil d'un avenir hypothétique (ce que j'aurais dû être). Sont-ils de ce fait moins impliqués ? /Souhait de s'émanciper.
 - **TC enfants** : les familles sont souvent étroitement associées lors de la construction du projet. La personne accueillie a souvent besoin de l'assentiment de sa famille.
 - **TC ados** : revendiquent une place à part entière et ne souhaitent pas toujours la présence de leur famille. Ils décident davantage seuls.
- **Difficulté à prendre une place d'adulte**
- **Difficulté pour trouver des lieux de réinsertion adaptés.**
- **La construction/déconstruction du projet** est différente selon l'âge de l'acquisition de la lésion et selon les acteurs qui y participent (curateur, famille, professionnels...).

Spécificité de l'intervention : accompagnement éducatif important !

- Nécessité de poser un cadre plus strict
- Fonction plus parentale, structurante et rassurante
- Accompagnement autour de la sexualité (découverte, questions)
- Davantage dans l'apprentissage que dans le réapprentissage
- Mode de communication est adapté (vocabulaire simple et imagé) afin d'éviter tout conflit. ...)
- Importance du groupe : s'identifier à travers le groupe, acquérir une connaissance de soi, verbaliser les ressentis et les émotions.
- Suivi psychothérapeutique souhaitable
- La famille : tantôt un levier partenaire dans le processus / tantôt un frein par une surprotection importante, ou encore en raison de problématiques familiales existantes.

DISCUSSION

Ces spécificités nécessitent une prise en charge **spécialisée et organisée dès la fin de la rééducation** afin de préserver un développement optimal sur les plans cognitif et comportemental notamment.

DISCUSSION

Concernant la part médico-sociale :

- les adaptations des UEROS au jeune public paraissent une alternative pour la transition délicate fin de scolarité et insertion sociale notamment et professionnelle selon le projet développé.
→ Lieu expérientiel d'autonomisation avec cadre structurant et rassurant
- Renforcer la sensibilisation, la formation, l'appui expert pour les structures de droit commun ou non spécialisées, les familles, l'EN, (missions des UEROS, centres ressources, réseaux, équipe mobile, ...)