

LE RÉTABLISSEMENT DU CERVEAU NÉCESSITE DU TEMPS

Carla Raselli, Karen Lidzba

Traduction Rudolf Schlaepfer

L'interview de Paediatrica avec les neuropsychologues Prof. Dr. lic. phil. Karen Lidzba (Berne) et M.Sc. Carla Raselli (Affoltern am Albis).

Je vous remercie de vous prêter à cette interview pour Paediatrica. Qui êtes-vous?

Mon nom est Karen Lidzba (KL), je suis la neuropsychologue responsable du Service de neuropédiatrie à l'Hôpital de l'île Berne. Mes centres d'intérêt cliniques sont les investigations et le traitement d'enfants notamment avec un TDA-H et des troubles du développement, et la neuropsychologie lors de maladies neurologiques en général. Nous sommes un groupe de recherche et travaillons surtout sur le devenir neuropsychologique d'enfants avec différentes maladies neurologiques, comme l'accident vasculaire cérébral, la neurofibromatose, l'épilepsie ou l'infirmité motrice cérébrale. Je suis mariée, j'ai deux enfants et vis à Berne.

Mon nom est Carla Raselli (CR), je dirige le Service de neuropsychologie de Kinder-Reha Schweiz (Clinique pédiatrique universitaire Zurich) à Affoltern am Albis. Nous prenons en charge surtout des enfants pendant leur réhabilitation hospitalière après des lésions cérébrales acquises, par traumatisme ou accident vasculaire cérébral ou p.ex. après des interventions chirurgicales lors d'épilepsies. Avec ma famille je vis à Zurich, nous avons une fille de 11 ans.

Nous voilà plongés dans votre activité. Comment se présente votre quotidien? Quelle est la part des investigations et des traitements?

CR: Je fais les deux, de nombreuses investigations et des traitements fonctionnels et psychothérapies. Outre le travail auprès des enfants hospitalisés, nous suivons les enfants rentrés à domicile. Investigations et traitements s'équivalent, cela rend le travail varié. S'y ajoutent des fonctions de gestion et d'organisation du travail.

LK: À Berne nous pratiquons surtout des investigations ambulatoires. Mes fonctions incluent en outre la gestion, l'organisation de l'équipe ainsi que la mise en place de la recherche et de l'enseignement dans notre domaine. Le travail clinique et la recherche se complètent.

Comment votre activité se distingue-t-elle de celle d'une psychologue?

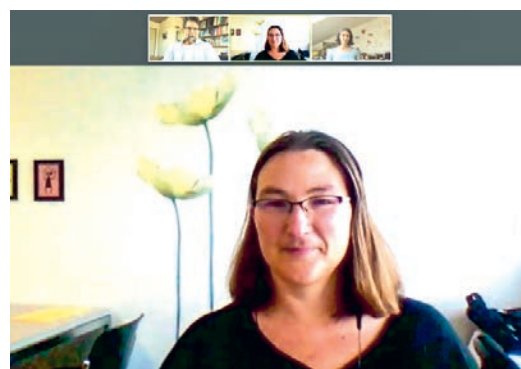
CR et KL (en riant): Nous sommes bien des psychologues, mais par notre sous-spécialisation nous sommes centrées sur des problématiques neurologiques, c'est à dire l'identification des fonctions de patients avec des troubles neurologiques. La neuropsychologie est une sous-spécialité de la psychologie; on obtient le titre après une activité de cinq ans dans une institution reconnue, avec supervision, modules de formation postgraduée et une activité de conseil et thérapeutique.

Avec qui collaborez-vous au quotidien?

KL: Notre quotidien est très interdisciplinaire et interprofessionnel. Nous collaborons avec des enseignants, médecins, assistants sociaux et de nombreux services externes comme les directions d'écoles, psy-



Carla Raselli



Karen Lidzba

Correspondance:
carla.raselli
@kispi.uzh.ch

Formation continue

chologues scolaires, services psychiatriques pour enfants et adolescents et aussi des juristes.

CR: Outre la prise en charge des patients, notre activité comprend des entretiens avec les parents, des discussions interdisciplinaires dans notre institution et des tables rondes coordonnées avec des services externes. Au niveau hospitalier nous échangeons régulièrement avec les autres professionnels, du domaine des soins, médecins et thérapeutes ainsi qu'avec les enseignants de l'école de l'hôpital.

Quelles tranches d'âge prenez vous en charge?

KL: À Berne je vois des enfants à partir de l'âge d'environ 2 ans, en étroite collaboration avec les collègues du service de neuropédiatrie.

CR: À la Kinder-Reha Schweiz nous prenons en charge essentiellement des enfants ayant subi une lésion cérébrale récente, âgés d'environ 4 à 18 ans.

Comment se différencie la prise en charge d'enfants avec des lésions cérébrales acquises de celle d'enfants avec des lésions cérébrales congénitales? Madame Lidzba, vous avez écrit le chapitre d'un livre à ce sujet.

KL: C'est effectivement une question passionnante. Autour des enfants avec des troubles du développement depuis la naissance se forme souvent très tôt un réseau de prise en charge. Ces enfants nécessitent des contrôles réguliers de leur développement, l'expérience des parents et familles grandit continuellement, les questionnements peuvent être clarifiés d'un rendez-vous à l'autre, les réponses dosées. Pour les enfants avec une lésion cérébrale soudainement acquise se produit tout d'abord un «choc» des parents, du système. L'incertitude et l'espoir soulèvent immédiatement d'innombrables questions. Le monde doit soudainement – et fondamentalement – être réorganisé.

CR: Un processus très douloureux pour les parents: des espoirs se brisent. Les parents ont le sentiment de perdre pied. Certains parents désespèrent. Ils cherchent des réponses et des raisons que nous et les médecins ne pouvons souvent pas donner ou expliquer. Un travail continu avec les parents est d'une énorme importance, malheureusement nos ressources sont souvent limitées. Des associations comme hiki (Association d'aide aux enfants cérébro-lésés) ou Fragile Suisse peuvent être d'une aide précieuse. Fréquemment subsistent la colère, le deuil, souvent aussi un sentiment de culpabilité. Il faut du temps.

Est-ce que le type de lésion cérébrale permet des conclusions sur les troubles neuropsychologiques et cognitifs engendrés?

CR: Nous procédons évidemment aussi à des investigations ciblées et basées sur des hypothèses, notamment lors de suivis ambulatoires. En présence d'enfants avec une lésion cérébrale acquise il est im-

portant de penser globalement et de procéder à des investigations approfondies, afin d'englober entièrement toutes les fonctions et pouvoir proposer les mesures adéquates. L'anamnèse avec les parents et toutes les personnes de référence, soignants, thérapeutes et enseignants, joue un rôle important.

KL: On ne peut pas tester un enfant pendant 17 heures. L'anamnèse du développement exige surtout une bonne écoute. L'anamnèse donne déjà des renseignements précieux. S'agissant d'enfants, on ne peut pas se limiter aux connaissances de manuels, il y a toujours des surprises.

Surprises?

KL: Oui, toujours. Le cerveau est un organe merveilleux et complexe. Souvent on constate des performances et une récupération étonnantes malgré des lésions sévères, ou alors des constatations ne concordent pas, il existe des troubles marqués de la fonction cérébrale alors qu'on ne trouve p.ex. pas de corrélation à l'imagerie.

Est-ce que le devenir est meilleur pour les enfants plus jeunes ou les plus âgés?

CR: C'est un sujet très discuté. La réponse est: cela dépend. Et la controverse: vulnérabilité versus plasticité.

KL: Il existe des études qui montrent que certains enfants, p.ex. plus jeunes après une atteinte cérébrale périnatale, peuvent évoluer de manière favorable. D'autre part un TCC pendant la première année de vie a malheureusement souvent un moins bon pronostic que si le TCC survient plus tard. De nombreux facteurs influencent le pronostic: outre l'âge de l'enfant, l'évolution est déterminée par l'apparition d'une épilepsie ainsi que par l'étendue, le lieu et le type de lésion. Le cerveau fonctionne comme un réseau complexe, des lésions diffuses engendrent des pertes de fonctions plus sévères, les possibilités de compensation étant limitées. Les lésions cérébrales suite à des secousses sont un triste exemple; lorsque l'enfant survit, les conséquences sont souvent terribles.

À quel âge une lésion cérébrale est-elle la plus dramatique? À quel âge les enfants profitent-ils le plus d'un «entraînement» neuropsychologique?

KL: Comme déjà dit, chaque âge est important et présente ses spécificités neuropsychologiques et développementales dont il faut tenir compte. Pendant la petite enfance certaines fonctions cérébrales ne sont pas accessibles et ne peuvent pas être examinées; elles ne se manifestent que suite à des exigences plus pointues, à l'âge de 9-12 ans, p.ex. à l'école ou par les contacts sociaux; on parle aussi de «growing into deficit».

CR: C'est la raison pour laquelle les enfants doivent absolument être suivis aussi après une réhabilitation hospitalière, surtout au moment d'étapes

importantes du développement comme p.ex. la scolarisation, le passage à l'école secondaire ou une école supérieure etc. Nous accompagnons les enfants souvent jusqu'à l'entrée dans la vie professionnelle, respectivement jusqu'à ce que l'avenir se dessine. Des sujets à évoquer avec l'adolescent peuvent être l'aptitude à conduire un scooter ou une voiture, au service militaire.

Qu'est-ce qui influence le devenir après un traumatisme crânio-cérébral?

CR: Il existe effectivement des facteurs protecteurs comme p.ex. un entourage familial résilient et solide. Peuvent jouer un rôle aussi le degré de formation et les ressources économiques, mais aussi les ressources extrafamiliales comme p.ex. les grands-parents ou les compétences individuelles de certains membres de famille. Aussi des ressources dites pré-morbides peuvent s'avérer bénéfiques.

Quel rôle joue le niveau cognitif avant l'événement?

KL: Important! Un niveau intellectuel prémorbide élevé est un avantage; il favorise une meilleure compensation des déficits neuropsychologiques au quotidien. Mais cela peut aussi être source de souffrance, le niveau d'avant le traumatisme (p.ex. lycée, champion d'échec, compétences sportives ou musicales) ne pouvant plus être atteint.

CR: Nous constatons souvent que chez des enfants plus âgés ou des adolescents cela peut engendrer des frustrations et jusqu'à la dépression ou des troubles de l'adaptation. Il existe aussi un risque de surmenage par un entourage, parents et enseignants, très orienté vers la performance et d'un niveau d'instruction élevé.

KL: Dans ce contexte nous pouvons aussi recommander le flyer de l'Hôpital de l'Île de Berne, un guide (en allemand seulement) sur le TCC de gravité moyenne. Ici aussi est valable – comme en général pour les lésions cérébrales – en résumé: reprise lente des activités et de la vie quotidienne, stimuler mais ne pas sur-stimuler! (Figure 1)

Dans quel délai après une atteinte cérébrale les enfants peuvent voir leur état s'améliorer, dans le sens d'un «rétablissement» du cerveau?

CR: Les progrès les plus importants respectivement rapides se constatent dans les premiers 6-12 mois après l'accident ou la maladie, des progrès sont pourtant possibles encore plus tard, quatre à cinq ans après l'événement. Le cerveau nécessite du temps pour se rétablir! Il s'agit d'un tissu plastique. Cela doit être expliqué encore et encore aux enfants, aux parents et aussi aux assureurs.

Quelles surprises dans votre travail?

KL: Pffff, tous les jours il y a du nouveau. Il y a tellement de choses que nous n'avons pas encore comprises à propos du fonctionnement du cerveau, il a de quoi nous surprendre! Les fonctions cérébrales suscitent de l'humilité et nous fascinent en même temps.

CR: La manière dont les enfants gèrent leur sort et conservent leur joie de vivre. Se produisent toujours aussi de petits miracles, des rétablissements qu'on n'attendait pas.

Encore une question à propos de la collaboration multiprofessionnelle. Comment se passe la collaboration avec les écoles/les psychologues scolaires? Cela paraît important.

CR: Globalement positive. Il y a de grandes différences cantonales et locales. Cela dépend toujours de l'ouverture d'esprit et de l'engagement de la direction de l'école, de l'enseignant, du psychologue scolaire ou du responsable de l'enseignement spécialisé.

KL: Pour le formuler de façon pointue, nous dépendons pour le meilleur et pour le pire de l'enseignant et de sa direction. Souvent il faut d'abord établir une relation de confiance. Ces relations peuvent grandir, des succès communs et l'estime réciproque ouvrent la voie à de nouveaux projets de collaboration. Souvent est mis en avant le manque de ressources.

Existe-t-il un potentiel d'améliorations?

KL: Certainement, toujours; comme déjà mentionné, la compréhension réciproque et la concentration sur les besoins de l'enfant contribuent à établir



Figure 1. Flyer «Quotidien d'enfants/adolescents après un traumatisme cérébral modéré/commotion cérébrale». Il peut être obtenu auprès du département de neuropédiatrie de l'hôpital de l'Île.

Formation continue

des collaborations. Le Guide «Quand tout un monde bascule» hiki (figure 2) peut contribuer aux connaissances et à la sensibilisation concernant les processus cérébraux et émotionnels après un traumatisme cérébral.

CR: Outre de la compréhension il faut aussi de la persévérance afin que l'enthousiasme initial ne se perde pas trop rapidement, les conséquences d'une atteinte cérébrale sur la concentration, l'attention, la mémoire etc. peuvent se faire sentir longtemps, ce qui signifie que les écoles doivent être prêtes à appuyer des mesures à long terme.

Exemples concrets?

CR: P. ex. la compensation d'un déficit en proposant plus de temps lors d'examens. Ces compensations nécessitent de la planification et une réalisation intelligente. Où l'enfant peut-il passer du temps supplémentaire pour l'examen ou peut-on dans certains cas réduire le nombre de tâches à résoudre? Ou bien l'enfant sera assis au premier rang près du pupitre de l'enseignant et sera dispensé de la rotation des places. Il faut pourtant éviter que les compensations ne soient perçues comme une injustice.

KL: Le moyen de la compensation d'un déficit est appliqué de plus en plus souvent. La neuropsychologie peut contribuer à mettre en place des propositions concrètes, adaptées aux situations individuelles. Il n'est pas assez connu que ce type de compensation est possible jusqu'à l'université.

Nous publierons cette interview dans Paediatrica. Quel message souhaitez-vous adresser aux pédiatres?

KL: Nous sommes toujours concernés par l'investigation d'évolutions chroniques de TCC apparemment légers ou des troubles de déficit d'attention (TDA-H); nous recommandons d'envisager tôt les investigations neuropsychologiques.

CR: La mise en œuvre de mesures spécifiques suite aux investigations contribue à répondre aux besoins de l'enfant, à limiter le surmenage et l'évolution vers la chronicité et donc d'éviter la spirale descendante.

Est-ce que des médicaments peuvent s'avérer utiles?

KL: Oui, bien sûr. Le méthylphénidate est un excellent médicament p.ex. pour les patients avec un TDA-H, à condition que la prescription se base sur une bonne indication et que le suivi soit régulier. La colla-



Figure 2. Guide hiki, à télécharger gratuitement depuis www.hiki.ch ou www.sacd.ch. hiki offre également des conseils d'intégration sur place.

boration entre pédiatres, pédiatres du développement, neuropédiatres et neuropsychologues est particulièrement importante et précieuse dans ces cas, aussi concernant la galénique (formes retard p.ex.).

Nous posons cette question bien qu'elle soit peut-être controversée: quand conseillez-vous une évaluation neuropsychologique et quand dans un service de pédiatrie du développement?

KL: Oublions sans regrets les temps de la concurrence. Les deux offres se complètent tout au long du développement de l'enfant et en fonction des troubles constatés. Parfois cela dépend aussi de l'offre locale.

CR: De manière générale on peut dire que la pédiatrie du développement est plutôt impliquée à l'âge préscolaire. Dès que des tests plus complexes et complets sont possibles/nécessaires, on s'adresse plutôt à la neuropsychologie, p.ex. après des maladies ou traumatismes comme le TCC, l'AVC ou après une intervention chirurgicale sur le cerveau. La coopération est dans ces cas aussi la clé du succès. Les parents et les enfants concernés apprécient une collaboration efficace et nous en sont reconnaissants.

Auteurs

MSc Carla Raselli, Neuropsychologie, Kinder-Reha Schweiz, Universitäts-Kinderspital Zürich, Affoltern am Albis
Prof. Dr. lic. phil. Karen Lidzba, Neuropädiatrie, Inselspital Bern

Les auteurs n'ont déclaré aucun lien financier ou personnel en rapport avec cet article.