



Patients traumatisés crâniens : Quelles éducations et rééducations possibles ?

***J. BERREWAERTS
D. DOUMONT***

***En collaboration et pour
Le centre de jour La Braise***

***Septembre 2004
Réf. : 04-29***

Série de dossiers techniques



**Service Communautaire de Promotion de la Santé
avec le soutien de la Communauté française de Belgique**

TABLE DES MATIERES

1° Introduction.....	2
2° Le syndrome frontal post-traumatique.....	3
3° Caractéristiques de l'apathie / du manque d'initiative.....	4
4° Rééducation des syndromes frontaux suite à un traumatisme cérébral.....	5
5° Stratégies de traitement de l'apathie / du manque d'initiative.....	7
6° Conséquences de l'apathie sur les proches.....	11
7° Education et rééducation.....	12
8° Conclusions.....	12
9° Bibliographie.....	13
10° Annexes.....	14

Patients traumatisés crâniens : Quelles éducations et rééducations possibles ?

Le centre de jour La Braise¹ spécialisé dans la réinsertion professionnelle des traumatisés crâniens, nous demande d'explorer la littérature pour voir s'il existe à l'heure actuelle des rééducations efficaces de l'apathie et des troubles de l'initiative observés chez un grand nombre de personnes cérébrolésées.

La Braise est une association sans but lucratif qui existe depuis août 1995 et est agréée par la Commission Communautaire Française (Ministère de la Région Bruxelloise) et l'INAMI.

Cette ASBL accueille tous les jours une cinquantaine d'adultes présentant une lésion cérébrale acquise à l'adolescence ou à l'âge adulte, soit après un traumatisme crânien, soit après un accident vasculaire cérébral ou une maladie. Ces personnes présentent des séquelles motrices, comportementales et cognitives (troubles de la mémoire, de l'attention, du langage, de la planification, de l'initiative, etc.).

L'Asbl comprend un centre de jour, un centre de réadaptation cognitive et fonctionnelle ainsi qu'un service d'accompagnement.

Les soignants de l'association observent qu'une perte d'initiative est très souvent présente suite à un traumatisme crânien, et celle-ci entrave fortement l'autonomie du patient dans ses activités de la vie quotidienne telles que se laver, s'habiller, prendre ses médicaments, manger. Ce manque d'initiative se traduit également par le fait de ne pas s'inquiéter du retard de l'animateur de groupe et rester assis et inactif, ou encore par le fait de ne pas faire sa vaisselle, son ménage, sa lessive, son repassage. Il arrive également aux patients de ne pas se présenter au rendez-vous du médecin, de ne pas se faire à manger, ou de ne pas téléphoner à leur ami le jour de son anniversaire.

Avant de mettre en place un système de compensation, l'équipe soignante se demande s'il est possible de réduire cette perte d'initiative chez les personnes présentant une lésion cérébrale acquise. Une seconde interrogation concerne l'obtention (ou non) de résultats concluants dans d'autres pays comme le Canada ou les Etats-Unis et avec quelles méthodes.

Les objectifs finaux d'une telle rééducation seraient les suivants :

- Maintenir et améliorer l'autonomie et l'indépendance des patients dans les activités de la vie quotidienne ;
- Assurer un maintien à domicile le plus longtemps possible étant donné, pour la plupart, leur jeune âge ;
- Eviter l'isolement social et permettre le maintien de contacts sociaux sains et enrichissants.

¹ La Braise, rue de Neerpede, 165, 1070 Bruxelles,

Ce dossier tentera également d'explorer la place de l'éducation du patient, à côté de la rééducation. Il s'agit de voir quel est le rôle que le patient peut avoir dans sa rééducation, quelle est sa part d'initiative, de participation au processus de rééducation et son rôle d'apprentissage. De même, on tentera d'explorer le rôle de la famille dans l'éducation du patient cérébrolésé.

Les recherches bibliographiques ont été menées sur des bases de données telles que Doctes (base de données partagées dans les domaines de la promotion de la santé et de l'éducation pour la santé) et Current Contents (revue internationale des sommaires développée par l'Institute for Scientific Information). Elles concernent les dix dernières années.

Les mots clefs retenus sont 'brain injury' and 'cognitive rehabilitation', 'brain injury' and 'apathy', 'brain injury' and 'patient education', 'brain damage' and 'cognitive rehabilitation', 'brain damage' and 'apathy', 'brain damage' and 'patient education'. La date du document, son accessibilité et sa pertinence par rapport aux questions de recherche ont conditionné le choix des articles retenus. Seuls 9 articles répondent à ces critères.

1. Introduction

Les lésions cérébrales traumatiques (traumatic brain injury, TBI) se présentent comme une épidémie silencieuse : pas moins de 180 à 250 personnes sur 100.000 habitants meurent ou sont hospitalisées chaque année dans les pays industrialisés à cause d'une lésion cérébrale traumatique, la plupart étant de jeunes adultes. Un grand nombre vont survivre avec des séquelles handicapantes. Les plus sévèrement touchés devront vivre avec leurs parents ou dans des maisons de soins très chères. Beaucoup d'autres restent incapables de vivre de manière indépendante dans la communauté et de retourner au travail. Ils ont alors besoin d'aide financière, de protection légale, et de supervision humaine, même s'ils ne requièrent plus une assistance dans la vie quotidienne. De ce fait, les lésions cérébrales traumatiques constituent un problème majeur de santé publique et un des plus grand défi pour la rééducation neurologique (Mazaux et Richer, 1998).

En plus des séquelles cognitives, une série de troubles comportementaux ont été rapportés suite à un traumatisme cérébral. Ces troubles incluent des troubles de l'humeur, des troubles de l'anxiété, des changements de personnalité, des troubles de la pensée, et des comportements agressifs. Les changements de personnalité suite à un traumatisme cérébral incluent irritabilité, impulsivité, labilité émotionnelle, démotivation, passivité, insensibilité et agressivité. Bien que l'agressivité soit une plainte présentée de façon prépondérante, la famille, les amis et le personnel de rééducation vont fréquemment admettre que l'apathie du patient est également un symptôme profondément désemparant. Cette « démotivation » risque fort d'avoir un impact négatif sur la participation du patient dans sa rééducation ainsi que sur la probabilité d'un éventuel retour professionnel (Kant et al., 1998).

Ces difficultés d'initiation, appelées également adynamie, inertie ou apathie, posent une difficulté particulière aux cliniciens. Les personnes qui ont des difficultés à initier des comportements sont incapables de commencer une activité qu'ils ont pourtant l'intention de faire. Les déficits d'initiation peuvent être très sévères, comme dans le syndrome apathico-akinetico-abulique décrit par Luria (1973), dans lequel des patients avec des lésions sévères du lobe frontal ne vont même pas manger s'ils ont faim.

2. Le syndrome frontal post-traumatique

D'après la littérature, l'apathie serait principalement liée à des lésions du lobe frontal.

Un dysfonctionnement frontal ou exécutif fait partie des aspects les plus communs et handicapants du déficit cognitif qui suit un traumatisme cérébral traumatique, et peut inclure des déficits de raisonnement, d'initiation, de planification et d'organisation, de formation de concepts, de flexibilité mentale, des déficits de l'attention et de la conscience, et du comportement intentionnel (McDonald et al., 2002).

Ces fonctions exécutives sont essentielles pour l'exécution de tâches telles que préparer correctement un repas, conduire une voiture, ou maintenir un fonctionnement professionnel adéquat.

Les déficits cognitifs et comportementaux résultant du dysfonctionnement exécutif font souvent partie des séquelles les plus persistantes et prédominantes suite à un traumatisme cérébral, malgré une bonne récupération neurologique.

Les programmes qui mettent l'accent sur les approches cognitivo-comportementales dans la rééducation des capacités de planification et de résolution de problèmes peuvent être efficaces pour améliorer des déficits exécutifs identifiés.

Plusieurs auteurs ont conceptualisé les fonctions exécutives de manière légèrement différente. Lezak (1995) (cités par McDonald et al., 2002) caractérise les fonctions exécutives comme composées de 4 éléments : (1) la volonté ; (2) la planification ; (3) l'action dirigée ; (4) la performance effective.

- La volonté peut être définie comme la capacité à conceptualiser ses buts et former un plan pour les atteindre, ou la capacité à adopter un comportement intentionnel, dirigé vers un but.
- La planification inclut la capacité à organiser les étapes nécessaires pour compléter une action, pour se préparer à différentes mésaventures ou difficultés à réaliser le plan, et à assembler le matériel et les capacités nécessaires dont on a besoin pour réaliser le plan.
- Une fois qu'un plan a été conçu, il faut une action intentionnelle pour l'appliquer. Cela implique que l'individu « initie, maintienne, change et arrête des séquences de comportements complexes de manière ordonnée et intégrée ».
- Les fonctions exécutives incluent aussi la capacité de l'individu à réaliser une performance efficace, ce qui comprend des aspects de l'exécution des actions tels que l'auto-monitoring et l'auto-correction.

Selon Jokic, Enot-Joyeux, Le Thiec, (cités par McDonald et al., 2002), les fonctions exécutives peuvent être définies comme l'ensemble des fonctions nécessaires au contrôle et à la réalisation de comportements dirigés vers un but. Ces capacités cognitives sont donc indispensables à une vie autonome et indépendante, car elles permettent la création de plans d'action intégrant les besoins propres au sujet et les informations sur le monde extérieur.

Un déficit dans les capacités exécutives a des implications significatives pour la vie de tous les jours et peut avoir des effets sur la capacité de l'individu à fonctionner efficacement dans sa vie quotidienne. Par exemple, les individus ayant eu un traumatisme cérébral rapportent souvent des problèmes à organiser des activités, à rester sur une tâche, ou encore à réguler leur réponse émotionnelle ou comportementale à la situation.

3. Caractéristiques de l'apathie / du manque d'initiative

L'apathie a été présentée comme un état caractérisé par une diminution de l'initiative et une akinésie. Elle peut être considérée comme les aspects comportementaux, cognitifs et émotionnels de la diminution d'activités dirigées vers un but. En plus du désengagement, l'apathie inclut également des symptômes tels qu'un manque de spontanéité, un manque d'initiative, un manque d'intérêt, une diminution de la conscience de soi, une indifférence émotionnelle et une diminution de la réceptivité (Andersson et al., 1999).

Le syndrome d'apathie a été défini comme un état de diminution de la motivation qui n'est pas attribuable à des niveaux de conscience réduits, à un déficit intellectuel ou à une détresse émotionnelle. Marin et al. (1991) ont proposé des critères pour le diagnostic d'un syndrome d'apathie et l'ont défini comme incluant une diminution du comportement dirigé vers un but, une diminution de la cognition dirigée vers un but, et une diminution des concomitants émotionnels du comportement dirigé vers un but.

- Une diminution du comportement dirigé vers un but peut s'indiquer par un manque d'effort, de productivité, d'initiative, ou de persistance dans les tâches de la thérapie ainsi que par une réduction du temps passé à se socialiser ou à poursuivre les intérêts passés.
- Une diminution de la cognition dirigée vers un but peut s'indiquer par un manque d'intérêt dans ses propres problèmes fonctionnels, peu d'intérêt à apprendre de nouvelles choses, un manque de plans pour le futur, une réduction de la valeur ou de l'importance donnée aux activités sociales, de loisir ou autres activités quotidiennes, et une diminution de la curiosité.
- Une diminution des concomitants émotionnels du comportement dirigé vers un but peut s'indiquer par des affects qui ne varient pas ou un manque de réactivité émotionnelle (par exemple, ne pas répondre à un feedback positif).

Marin et al. (1991) ont noté que le syndrome d'apathie doit être distingué d'autres états cliniques qui peuvent également mener à des problèmes de motivation. Dans ces autres troubles cliniques, l'apathie peut être considérée comme un symptôme, cependant le traitement va s'adresser au syndrome clinique principal. Les troubles les plus répandus qui peuvent se confondre avec le syndrome d'apathie sont le delirium, la démence et la dépression. Toutefois, la personne dont l'apathie est due à une dépression va être plus encline à exprimer son inquiétude à propos de la perte de rôle, de la perte de son indépendance et de son incapacité à atteindre des buts. Au contraire, la personne avec un syndrome d'apathie va plus souvent être indifférente ou pas très concernée (Kant et Smith-Seemiller, 2002).

Sur le plan clinique, une apathie peut être suspectée si les critères cliniques décrits par Marin et al. (1991) sont présents. De plus, quelques échelles utiles ont été développées pour évaluer la présence d'apathie. Marin et al. (1991) ont décrit le développement de l'Echelle d'Evaluation de l'Apathie (Apathy Evaluation Scale, AES). Plusieurs versions de cet outil existent (une pour le patient, une pour l'informateur (un membre de la famille) et une pour le clinicien).

L'AES est un outil comprenant 18 items qui a d'abord été utilisé pour mesurer la présence / l'absence d'apathie chez les personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer, d'attaque cérébrale et de dépression, ainsi que dans le vieillissement normal. Par la suite, l'AES a également été utilisé pour mesurer l'apathie avec ou sans dépression parmi des personnes avec un traumatisme cérébral. Il peut être administré directement au sujet (AES-S) comme test papier-crayon, à un membre de la famille ou un autre informateur (AES-I), ou complété par un clinicien après une interview semi-structurée avec le patient (AES-C).

De même que Kant et al., Andersson et al. (1999) ont utilisé un cutoff score de >34 pour identifier les patients traumatisés cérébraux apathiques.

L'AES a été très peu utilisé auprès de patients impliqués dans des programmes de rééducation.

L'Inventaire Neuropsychiatrique (Neuropsychiatric Inventory, NPI) évalue également l'apathie, dans le contexte d'une interview structurée dans laquelle sont évalués dix troubles comportementaux fréquents chez les patients déments.

Un manque de motivation suite à une lésion cérébrale est un phénomène bien documenté, cependant la prévalence du syndrome d'apathie suite à une lésion cérébrale a été investiguée seulement récemment. Kant et al. (1998) ont étudié un échantillon de 83 patients se présentant pour un traitement de symptômes neuropsychiatriques à la suite d'une lésion cérébrale. Les patients étaient évalués pour la présence d'un syndrome d'apathie et d'une dépression au moyen de l'AES et du BDI (Beck Depression Inventory). 9 (10.84%) patients rencontraient les critères d'apathie et le même nombre les critères de dépression. La majorité (60.24%) des patients était diagnostiquée à la fois avec une apathie et une dépression. 15 (18%) patients n'avaient ni apathie ni dépression. Les patients plus jeunes étaient plus enclins à avoir des symptômes d'apathie en comparaison avec les patients plus âgés, qui étaient plus enclins à avoir une dépression. Les patients avec des lésions graves étaient plus enclins à montrer seulement de l'apathie. Selon cette étude, l'apathie est un problème relativement fréquent suite à une lésion cérébrale avec ou sans dépression parmi des patients qui recherchent un traitement pour des symptômes neuropsychiatriques suite à une lésion cérébrale. Selon les auteurs, le syndrome d'apathie demande à être reconnu et traité afin de maximiser le potentiel de rééducation du patient.

Les résultats de l'étude de Kant et al. (1998) suggèrent qu'un pourcentage significatif de patients avec une lésion cérébrale souffre d'un syndrome d'apathie. Il est intéressant de noter que, bien qu'un syndrome d'apathie peut avoir lieu de manière isolée suite à un traumatisme cérébral, il se présente le plus souvent en association avec un trouble dépressif.

Kant et al. (1998) suggèrent également que les membres de la famille étaient plus enclins à identifier un syndrome d'apathie que les patients. Cela suggère que beaucoup de patients font l'expérience d'une diminution de la conscience de soi suite à une lésion cérébrale. Cette observation est cohérente avec l'incidence élevée de lésion du lobe frontal et de la diminution subséquente de la conscience de soi due à cette lésion.

4. Rééducation des syndromes frontaux suite à un traumatisme cérébral

En ce qui concerne les possibilités de rééducation de l'apathie, il est intéressant de se pencher dans un premier temps sur la rééducation des syndromes frontaux de manière générale.

Malgré la multitude de travaux qui lui ont été consacrés, qu'il s'agisse du fonctionnement normal ou pathologique, nous sommes encore loin d'appréhender de façon satisfaisante le rôle du lobe frontal dans nos activités supérieures. Le plus souvent, les auteurs considèrent que le syndrome frontal est lié à un déficit central unique mettant en jeu une multitude de fonctions : conscience de soi ou de l'environnement, motivation et initiative, anticipation et sélection des objectifs, planification et contrôle de l'efficacité des actes. Cette analyse ne suffit cependant pas, dans la plupart des cas, à comprendre la totalité des manifestations pathologiques. Il faut en effet aussi prendre en compte des situations qui dépassent le cadre strict de la salle de consultation, afin d'atteindre une meilleure autonomie quotidienne. Il convient également de considérer les différences cognitives individuelles, la personnalité prémorbide et les mécanismes de protection psychologique. En conséquence, la majorité des programmes

rééducatifs organisent une rééducation multimodale, associant approche spécifique et holistique (Aubin, Le Gall & Joseph, cités par Bergego et Azouvi, 1995).

La remédiation du dysfonctionnement exécutif inclut le plus souvent des stratégies de rééducation cognitives et comportementales centrées sur la planification, la résolution de problèmes et les capacités d'auto-contrôle.

Les troubles de résolution de problèmes existent chez les patients qui ont des difficultés à prendre des décisions pour leur propre compte, qui n'anticipent pas sur les conséquences de leurs actions, qui n'arrivent pas à intégrer les réponses en provenance des autres ou des stimuli de l'environnement, qui ont du mal à corriger leurs erreurs même s'ils les identifient. Ces déficits apparaissent assez nettement dans les activités domestiques quotidiennes ou le travail. Les buts d'une telle thérapie, chez les patients frontaux, sont de nature différente en fonction de la sémiologie.

Pour la rééducation des capacités de résolution de problèmes, différents types d'exercices peuvent être proposés (voir aussi von Cramon et Matthes von Cramon, 1992).

Pour la planification de l'action (prévoir les courses à faire par exemple en fonction des repas de la journée, organiser un voyage pour le week-end ou des tâches domestiques telles que nettoyer une pièce ou encore du bricolage, etc.), le travail sur les scripts offre également un intérêt certain (Aubin, Le Gall & Joseph, cités par Bergego et Azouvi, 1995).

Tous ces exercices doivent être présentés de façon claire et choisis de telle manière à ce qu'il soit aisé d'en faire varier le niveau de complexité. Ce type de programme se pratique soit en séance individuelle, soit en groupe, plus ou moins étendu selon l'activité proposée.

Plusieurs de ces programmes ont montré une amélioration dans les capacités exécutives en comparaison avec des patients contrôles non traités, ou par des tests avant-après utilisant les résultats de tests neuropsychologiques comme mesures dépendantes (McDonald et al., 2002).

Les traitements qui s'adressent aux déficits exécutifs utilisent principalement des stratégies cognitives, comportementales, ou une combinaison des deux :

- von Cramon et al. (1991) ont comparé un entraînement à la résolution de problèmes avec un entraînement de la mémoire chez 37 sujets avec lésion cérébrale. Ils observent des améliorations significatives dans le groupe d'entraînement à la résolution de problèmes sur des mesures de comportements quotidiens de résolution de problèmes, incluant la conscience des déficits, le maintien des idées directrices, les capacités de résolution de problèmes, et la gestion de l'action.
- Fox et al. (1989) ont utilisé un programme de rééducation centré sur les stratégies de résolution de problèmes pertinentes dans la vie de tous les jours. On apprend aux sujets à générer et sélectionner les solutions appropriées à des situations problématiques typiques dans 4 domaines : la conscience communautaire et les transports ; les médicaments, l'alcool et la drogue ; énoncer ses droits ; les urgences, les blessures et la sécurité.
- Cicerone et Giacino (1992) ont utilisé un protocole de traitement individuel pour traiter les déficits de planification et d'auto-contrôle parmi 5 individus avec lésion cérébrale.
- Levine et al. (2000) ont utilisé le Goal Management Training (GMT) pour rééduquer les déficits exécutifs chez des individus avec lésion cérébrale. Le GMT cible la désorganisation du comportement.

Cicerone et al. (2000) concluent dans leur revue de littérature que l'entraînement à des stratégies formelles de résolution de problèmes et l'application de telles techniques à des comportements adaptés et à des situations problématiques de la vie de tous les jours est une pratique recommandée pour le traitement du traumatisme cérébral.

D'autres auteurs (2000) ont également ébauché des techniques spécifiques de traitement pour les déficits exécutifs, incluant des stratégies de compensation, la rééducation des systèmes neuropsychologiques et des processus cognitifs sous-jacents, et des méthodes pour permettre la généralisation des capacités rééduquées (McDonald et al., 2002).

Un traitement pharmacologique complémentaire peut également être utile pour traiter les difficultés émotionnelles et comportementales souvent associées avec le dysfonctionnement exécutif.

5. Stratégies de traitement de l'apathie / du manque d'initiative

En ce qui concerne les stratégies de traitement dans le cadre des lésions cérébrales, le manque de motivation, la dépression, les troubles cognitifs et la douleur sont les principaux facteurs limitatifs dans la rééducation. La plupart des interventions pharmacologiques et comportementales dans le cadre des rééducations sont dirigées vers la gestion de la douleur, la dépression ou les déficits cognitifs. En 2002, Kant et Smith-Seemiller ne relèvent aucun article publié qui s'intéresse à l'évaluation systématique et au traitement du syndrome d'apathie dans le cadre de la rééducation des patients avec lésion cérébrale. Quelques articles ont cependant été publiés concernant la rééducation des problèmes d'initiation.

Selon Mateer (1997), la rééducation des patients qui ont des problèmes d'initiation peut impliquer d'agir sur des facteurs qui sont internes ou externes au patient. L'administration de médicaments pour les problèmes d'initiation est une stratégie de rééducation qui agit sur des facteurs internes au patient, et certains cliniciens ont utilisé avec succès des médicaments dopaminergiques. Il a été montré que la bromocriptine, un agoniste dopaminergique, augmente l'initiation (Catsman-Berrevoets et Harskamp, 1988 ; Tolat et al., 2000), de même que la combinaison de bromocriptine et d'amantadine, un autre agoniste dopaminergique (Karli et al., 1999). Toutefois, l'administration de ces médicaments peut avoir des effets secondaires, comme une agitation et une psychose à de fortes doses (O'Connell et al., 2003). De même selon Kant et Smith-Seemiller (2002), les modèles animaux, les observations cliniques, et les études de cas suggèrent que les agonistes dopaminergiques (amantadine et bromocriptine) et les stimulants amphétaminergiques (methylphenidate et dextroamphétamine) peuvent être efficaces pour le traitement des troubles cognitifs, de la diminution d'initiative et des troubles de l'éveil, et peuvent aider à activer les patients qui sont impliqués dans une rééducation. La plupart des patients montrent également une amélioration du fonctionnement cognitif.

Actuellement, peu d'autres options de rééducation sont disponibles pour modifier les facteurs internes des patients qui ont des problèmes d'initiation en ce qui concerne l'amélioration ou le rétablissement des capacités cognitives sous-jacentes.

Selon Kant et Smith-Seemiller (2002), en plus des médicaments, des approches comportementales et/ou environnementales devraient également faire partie du traitement, ainsi que l'implication des membres de la famille.

Il manque actuellement d'études traitant spécifiquement de stratégies comportementales pour le syndrome d'apathie, cependant les problèmes d'initiation ont été abordés dans des études qui traitent des déficits des fonctions exécutives. La plupart des stratégies recommandées incluent le développement d'un système de signalisation externe pour aider les patients à initier des activités. Par exemple, des rappels verbaux de la part des soignants, l'utilisation de « messages d'action » enregistrés sur cassette, l'affichage de signaux visuels, ou l'utilisation d'un ordinateur pour donner des indices de temps pour des tâches spécifiques, ont été

recommandés. Il a été noté que l'aidant naturel du patient peut servir comme « auxiliaire exécutif », aidant à procurer un environnement « prothétique » (un environnement fonctionnant comme une prothèse, par analogie au monde médical) à la personne. Cela met en lumière l'importance d'inclure les membres de la famille dans l'éducation et le traitement. Il faut également prendre en considération l'impact de l'apathie sur les rôles familiaux ; en effet, la communication et l'implication affective avec ceux qu'on aime peut mener à des mauvaises interprétations du comportement du patient et entraîner ainsi une difficulté de la famille à s'adapter aux besoins du patient. Au niveau de la rééducation en milieu hospitalier, les manières de donner des signaux au patient incluent des encouragements verbaux, des modèles de rôle et l'établissement de buts. Il a également été noté que les facteurs environnementaux qui pourraient aggraver les effets de l'apathie devraient être évalués et améliorés.

En général, les patients ayant de moins grandes capacités à répondre aux signaux internes, répondent mieux à une rééducation qui agit sur les facteurs externes au patient. En particulier, les stratégies environnementales comme les manipulations comportementales et les incitations externes sont utiles pour la rééducation des problèmes d'initiation. Les manipulations comportementales comprennent l'utilisation de renforcements pour augmenter ou diminuer la fréquence de certains comportements. Une étude (Becker et Vakil, 1993) a montré que les manipulations comportementales étaient utiles pour les patients frontaux avec peu d'initiation sociale, et des difficultés d'initiation plus circonscrites à certains domaines.

Les stratégies de signalisation externe se sont montrées utiles avec des patients ayant des problèmes plus étendus d'initiation du comportement (O'Connell et al., 2003).

Sohleberg et al. (1988) ont utilisé des cartes d'indices avec un patient masculin qui avait des graves problèmes d'initiation, dans le sens où il montrait peu de mouvements spontanés et initiait rarement une conversation. L'intervention consistait à présenter de manière intermittente au patient des cartes avec des indices durant des sessions de rééducation de groupe. Il était entraîné à se demander s'il était en train d'initier la conversation à chaque fois qu'on lui présentait une carte avec un indice (i.e. une carte avec une étoile), et on lui a appris à se demander s'il était socialement réceptif quand on lui présentait une autre carte (i.e. une carte avec un cercle). Les résultats de cette étude indiquent que l'utilisation d'indices externes d'auto-gestion a augmenté l'initiation de langage de ce patient ainsi que sa réceptivité sociale. Gorman et al. (2003) ont décrit comment un système d'ordinateur portable appelé ISAAC était utile pour la rééducation des problèmes d'initiation avec deux patients qui avaient de multiples déficits cognitifs (e.g. des difficultés de mémoire et des problèmes avec d'autres aspects du fonctionnement exécutif). Le système ISAAC permettait non seulement d'indiquer l'initiation des activités mais donnait également une guidance détaillée concernant la séquence des activités. Le niveau de soutien donné par le système ISAAC permettait aux patients d'augmenter de manière significative leur niveau de fonctionnement indépendant, et leur permettait d'initier des activités qui demandaient préalablement des incitations de la part des aidants pour qu'elles soient réalisées.

Evans et al. (1998) ont utilisé un système de signalisation électronique externe (NeuroPage : il s'agit d'un programme de planification qui appelle le patient avec des indices pré-programmés) auprès d'une patiente qui avait des problèmes exécutifs, en particulier des problèmes de distraction et de désorganisation (i.e. un syndrome dyssexécutif), et des problèmes additionnels d'initiation du comportement intentionnel. Avec les indices externes, la patiente était capable de faire des tâches qu'elle n'aurait pas réussi à initier auparavant.

Ces données suggèrent que la signalisation externe est la meilleure pratique pour la rééducation des personnes qui ont des problèmes d'initiation. De manière spécifique, les données suggèrent que les individus avec des difficultés d'initiation répondent mieux aux modifications environnementales (Mateer, 1997), et les stratégies de signalisation externe se

sont révélées efficaces pour améliorer les difficultés d'initiation. On peut considérer les stratégies de signalisation externe pour les difficultés d'initiation comme des prothèses cognitives, et pas seulement comme des outils de compensation (Cole, 1999), car elles procurent un soutien à l'initiation du comportement, de telle manière que l'aidant n'a plus à fournir ce soutien (O'Connell et al., 2003).

Parmi les systèmes de signalisation externe, on peut encore mentionner les indices venant de récepteurs de poche alphanumériques qui se sont montrés utiles pour la rééducation des problèmes de mémoire prospective (Wilson et al., 1999), ainsi que pour la rééducation des problèmes d'initiation. Les services de signalisation et de planification pour les récepteurs de poche comprennent le NeuroPage et le PageMinder (www.pageminderinc.com). Les programmes de signalisation et de planification pour les récepteurs de poche comprennent le Wireless Secretary Pro for Outlook (voir www.jtechsoftware.com), et les services gratuits basés sur Internet Memoto Me (voir www.memotome.com) et Yahoo Calendar (voir www.yahoo.com) (O'Connell et al., 2003).

D'autres méthodes de signalisation externe se sont également révélées utiles pour les déficits de mémoire prospective, et ces méthodes seraient certainement utiles pour la rééducation des problèmes d'initiation. Par exemple, il a été observé que les montres qui sonnent sont utiles (Sohlberg et Mateer, 2001 ; Kime et al., 1996). Kime et al. (1996) ont montré que la compliance avec une montre qui sonne chez un patient avec amnésie sévère était de 100% quand elle était testée sur une période de 7 jours, et le patient était capable d'utiliser la sonnerie comme une incitation à regarder dans son carnet de mémoire. Kime et al. ont observé que l'utilisation fréquente du carnet de mémoire par le patient grâce à l'indice de la montre avait significativement augmenté le fonctionnement indépendant quotidien du patient. Quelques montres disponibles sont listées en annexe 3.

Les enregistreurs de voix portables, qui jouent des messages vocaux à des moments préprogrammés, se sont révélés utiles pour des patients avec des déficits de mémoire prospective (van den Broek et al., 2000 ; Yasuda et al., 2002), et seraient sans doute utiles comme appareils de signalisation externe pour les problèmes d'initiation. Certains enregistreurs de voix portables sont listés en annexe 3. Van den broek et al. (1998) ont observé que l'utilisation des signaux donnés par un enregistreur de voix portable augmentait significativement les performances de mémoire prospective chez 5 patients avec des difficultés de mémoire, et le retrait du système avait comme résultat une détérioration des performances mnésiques. Yasuda et al. (2002) ont trouvé que l'utilisation des messages venant d'un enregistreur de voix portable encourageait la performance opportune des tâches quotidiennes chez 5 patients parmi 8 présentant des déficits mnésiques, et que le retrait du système avait comme résultat un retour aux performances initiales. Des signaux vocaux pour réduire les déficits de mémoire prospective ont été utilisés avec des téléphones portables ou cellulaires, qui sont actuellement omniprésents ; cependant il n'existe pas encore de software programmable largement disponible pour ceux-ci, et les téléphones cellulaires avec un temps programmable peuvent être assez chers (O'Connell et al., 2003).

Les Assistants Digitaux Portables (Portable Digital Assistants, PDAs), qui n'ont pas seulement un software de planification et de rappel, mais qui stockent également d'autres informations personnelles, se sont révélés utiles pour des patients avec des problèmes de mémoire prospective (Kim et al., 1999 ; Kim et al., 2000), et seraient sûrement utiles pour la rééducation des problèmes d'initiation. Par exemple, un patient décrit par Kim et al. (1999) qui avait des difficultés à la fois de mémoire et des fonctions exécutives, était capable d'arriver tout seul à tous ses rendez-vous et prenait adéquatement ses médicaments après avoir utilisé les signaux externes de son PDA. Kim et al. (2000) ont suivi 12 patients avec des problèmes de mémoire prospective (le suivi était entre 2 mois et 4 ans) qui avaient été

rééduqués au moyen du PDA et ont observé que 7 utilisaient toujours leur PDA de manière quotidienne. 9 des 12 patients ont déclaré qu'ils avaient trouvé le PDA très utile, et parmi les trois qui ne trouvaient pas, seulement un n'était pas satisfait du PDA tandis que les deux autres rapportaient qu'ils pourraient envisager d'utiliser à nouveau le PDA. Il existe une multitude de PDA disponibles. Quelques-uns sont listés en annexe 3 (O'Connell et al., 2003).

O'Connell et al. (2003) recommandent l'utilisation d'un système de signalisation externe pour les personnes qui ont des problèmes d'initiation. Beaucoup de ces individus sont très dépendants de leur environnement et on a montré que les signaux environnementaux les aident à initier un programme d'action. Quand on choisit une stratégie de signalisation externe particulière, il est important de considérer le profil neuropsychologique de chaque patient car certains types de déficits cognitifs excluent l'utilisation de systèmes trop compliqués. Il est donc important de considérer les forces et les faiblesses neuropsychologiques du patient.

Les auteurs suggèrent également que la sélection d'un système externe qui privilégie les connaissances et apprentissages antérieurs est important pour l'entraînement et une utilisation généralisée. Il est donc important de considérer les connaissances et la familiarité antérieures du patient avec certaines technologies spécifiques, comme par exemple les ordinateurs.

De même, quand on choisit un système particulier, il faut d'une part s'enquérir auprès du patient et de sa famille des ressources disponibles (matérielles et financières) et ses/leurs attentes personnelles et d'autre part identifier les comportements significatifs à cibler. Il est donc important de prendre en considération les préférences du patient, les ressources disponibles et les objectifs du patient afin de promouvoir la généralisation du système et s'assurer de son utilisation continue. La collaboration avec le patient et sa famille est une étape importante pour décider quels sont les comportements à inciter et quand les signaler. Il est conseillé de commencer l'entraînement de réponses appropriées à des signaux pour des activités importantes, comme par exemple la prise de médicaments, activités que les membres de la famille surveillaient jusqu'alors de manière régulière. Une fois que le patient a appris à initier le comportement suite à un signal, on peut alors commencer la signalisation de comportements moins importants (e.g. entrer une information dans le carnet de mémoire ou s'engager dans une activité de loisir).

Un dernier facteur à considérer quand on choisit un système de signalisation externe est la facilité de l'interface utilisateur, non seulement pour le patient, mais également pour les cliniciens et aidants qui peuvent avoir besoin de programmer le système.

O'Connell et al. (2003) illustrent les facteurs associés à la rééducation des problèmes d'initiation par un patient vu dans leur clinique, le Dr.B, un homme de 48 ans, qui a obtenu un doctorat en économie et travaillait comme professeur titulaire avant de tomber malade alors qu'il travaillait en Afrique. Comme exemple de comportement, le Dr.B. aurait regardé les nouvelles à la télévision toute la journée si on ne l'incitait pas à faire autre chose, ce qui est indicatif de ses problèmes d'initiation. Sa famille souhaitait obtenir de l'aide par rapport à ses problèmes d'initiation. Les auteurs ont choisi un système de signalisation basé sur un ordinateur, et ont sélectionné un système de calendrier et de rappel gratuit et basé sur Internet, le Yahoo Calendar. Les auteurs observent des résultats positifs suite à la mise en place de cette stratégie. La rééducation des problèmes d'initiation et d'apathie semble donc possible et souhaitable.

Si on ne s'intéresse pas au syndrome d'apathie, les patients risquent d'avoir des résultats de rééducation sub-optimaux avec un impact à long terme négatif sur leur adaptation sociale, familiale et professionnelle.

Selon Kant et Smith-Seemiller (2002), le traitement devrait être multimodal et inclure l'éducation du patient et des membres de sa famille, des interventions cognitives et comportementales, et pharmacologiques.

Plusieurs questions restent à explorer :

- l'impact de l'apathie sur les capacités fonctionnelles et cognitives du patient
- l'évaluation de diverses interventions thérapeutiques de l'apathie
- l'évolution longitudinale de l'apathie et ses implications à long terme
- la relation entre l'apathie et la dépression

6. Conséquences de l'apathie sur les proches

Les problèmes d'initiation sont souvent présentés comme des problèmes de motivation, de manque d'intérêt, ou même de paresse, surtout auprès des membres de la famille et autres aidants. Comme les problèmes de motivation sont des séquelles fréquentes dans les maladies neurologiques, le risque est grand de considérer le patient démotivé comme déprimé, ou « paresseux ».

Selon O'Connell et al. (2003), il est primordial pour les membres de la famille et autres aidants de comprendre que le manque de comportements spontanés d'un individu adynamique est dû à une lésion cérébrale organique, et est donc causé par des facteurs que le patient ne contrôle pas. Enfin, les problèmes d'initiation peuvent ressembler à une dépression. Il est donc important « d'éduquer » les membres de la famille à cet aspect là. Il est parfois utile d'expliquer que, bien que le désir de faire des activités puisse être intact, la partie du cerveau qui est responsable de commencer ou initier ces activités a été endommagée, et de ce fait la personne apparaît comme moins ou non motivée.

Il en va de même pour Kant et Smith-Seemiller (2002) qui considèrent que le staff de rééducation et les membres de la famille ont besoin de recevoir une éducation sur le syndrome d'apathie de façon à ce qu'ils ne blâment pas inutilement le patient pour son manque « délibéré » d'implication dans la thérapie au risque de voir se développer une attitude négative et désobligeante envers le patient.

Informar la famille et les autres aidants naturels à propos des comportements apathiques est d'autant plus important que ce syndrome est difficile à vivre pour ceux-ci, comme le montre l'étude de Marsh et al. (1998).

Marsh et al. (1998) ont évalué le bien-être de 69 aidants primaires d'adultes avec un traumatisme cérébral sévère, un an après la lésion. Les aidants ont rempli des questionnaires sur le fonctionnement physique, cognitif, émotionnel, comportemental et social de la personne cérébrolésée. La charge objective, le fonctionnement psychosocial et la charge subjective des aidants ont également été évalués. Des niveaux cliniquement significatifs d'anxiété et de dépression étaient présents chez plus d'un tiers des aidants. De même, un quart des aidants ont rapporté une pauvre adaptation sociale. Les auteurs n'observent pas de relation régulière entre la prévalence de différents types de charges objectives et le niveau de détresse subjective résultant de ces changements. Ce sont les difficultés émotionnelles de la personne cérébrolésée, et en particulier sa colère, son apathie et sa dépendance, qui causent la plus grande détresse aux aidants. Cette observation a déjà été rapportée par d'autres auteurs. Les aidants étaient surtout affligés par la perte de temps libre personnel. Les résultats d'une analyse de régression indiquent que le déficit physique, le nombre de problèmes comportementaux et l'isolation sociale de la personne cérébrolésée étaient les prédicteurs prédominants de la charge de l'aidant.

7. Education et rééducation

Aujourd'hui, les pratiques de rééducation donnent de plus en plus d'importance aux approches écologiques : on met l'accent sur des thérapies basées à domicile sur des situations de la vie quotidienne et des aptitudes de travail au détriment des remédiations cognitives abstraites et des programmes de rééducation à l'hôpital (Mazaux et Richer, 1998).

Tout le monde est d'accord aujourd'hui avec l'idée qu'améliorer l'indépendance fonctionnelle, favoriser la réinsertion dans la communauté et le retour au travail sont les objectifs majeurs des programmes de rééducation. Au-delà de ces objectifs, améliorer le sentiment général de bien-être, la qualité et la satisfaction de la vie des patients et de leur famille, tout en respectant leur libre arbitre, est le but véritable et ultime de la rééducation. Toutefois, ce concept de qualité de vie est très subjectif, même s'il existe des standards sociologiques. Tout le monde a son propre système de valeurs. Avoir accès à des activités de loisir, revoir des amis, initier des interactions sociales et des relations humaines est, pour beaucoup, plus important que par exemple retourner au travail. De cette façon, on ne devrait pas décider nous-même ce qui est bénéfique pour nos patients, nous devrions leur demander quels sont leurs priorités et leurs désirs, et respecter leur volonté, choix et perspectives de vie. Cela peut être très difficile quand les patients manquent d'autocritique ou expriment des demandes irréalistes, mais les rendre conscients de leurs déficits et les leur faire accepter est un des buts majeurs de la rééducation (Mazaux et Richer, 1998).

Tout le monde (le patient, la famille et l'équipe de rééducation) devrait savoir, comprendre et accepter que la rééducation ne pourra pas guérir définitivement le traumatisme et les séquelles. Comme le dit Brooks, la rééducation devrait se centrer uniquement sur ce qui est vraiment utile et bénéfique pour le patient, et pas ce sur quoi on est compétent ou ce qu'on est habitué à faire.

Selon Mazaux et Richer (1998), la rééducation devrait considérer en même temps :

- Ce qui est important pour le patient : ses peurs, espoirs, souhaits et inquiétudes à propos de sa santé et de son style de vie ;
- Ce qui est important pour la famille : la confiance dans la compétence de l'équipe, recevoir des informations sur l'évolution avec au moins une vague idée du futur, et être consulté pour les décisions.

8. Conclusions

Au terme de cette revue de littérature, on peut donc confirmer l'existence de propositions d'actions visant à réduire les patients cérébrolésés présentant une apathie.

Outre des interventions strictement pharmacologiques, de nombreuses stratégies de rééducation cognitives et comportementales sont développées.

Parmi les articles retenus pour ce travail, un seul (Kant et Smith-Seemiller) fait mention de l'éducation du patient et des membres de sa famille comme faisant partie du traitement, et rejoint par là les finalités rééducatives évoquées par le centre de jour La Braise.

Pour rappel, la rééducation du patient cérébrolésé vise à maintenir et améliorer l'autonomie et l'indépendance de celui-ci dans la réalisation de ses activités quotidiennes mais également à lui assurer un maintien à domicile le plus longtemps possible et ainsi lui éviter un isolement social.

Afin d'optimiser le travail de rééducation, il est important d'aller à la rencontre des attentes du patient et de privilégier les choix et les souhaits de celui-ci. En cela, il est important d'essayer au maximum de rendre le patient acteur de sa propre rééducation. Toutefois, ce ré-

apprentissage à l'autonomie ne pourra se faire qu'au prix d'une étroite collaboration avec les proches du patient.

A ce jour, on ne peut que regretter le manque d'études sur la place que pourrait occuper l'éducation à la santé auprès de patients cérébrolésés et la prise en charge encore trop « médico-technique » de ce type de patient.

9. Bibliographie

- Andersson-S; Gundersen-PM; Finset-A (1999). Emotional activation during therapeutic interaction in traumatic brain injury: effect of apathy, self-awareness and implications for rehabilitation. *Brain Injury*, 13 (6) : 393-404.
- Bergego, C. et Azouvi, P. (1995). *Neuropsychologie des traumatismes crâniens graves de l'adulte*. Paris : Frison-Roche.
- Glenn-MB; Burke-DT; O'-Neil-Pirozzi-T; Goldstein-R; Jacob-L; Kettell-J (2002). Cutoff score on the apathy evaluation scale in subjects with traumatic brain injury. *Brain Injury*, 16 (6) : 509-516.
- Gorman-P; Dayle-R; Hood-CA; Rumrell-L (2003). Effectiveness of the ISAAC cognitive prosthetic system for improving rehabilitation outcomes with neurofunctional impairment. *Neurorehabilitation*, 18 (1) : 57-67.
- Kant-R; Duffy-JD; Pivovarnik-A (1998). Prevalence of apathy following head injury. *Brain Injury*, 12 (1) : 87-92.
- Kant-R; Smith-Seemiller-L (2002). Assessment and treatment of apathy syndrome following head injury. *Neurorehabilitation*, 17 (4) : 325-331.
- Marsh-NV; Kersel-DA; Havill-JH; Sleigh-JW (1998). Caregiver burden at 1 year following severe traumatic brain injury. *Brain Injury*, 12 (12) : 1045-1059.
- Mazaux-JM; Richer-E (1998). Rehabilitation after traumatic brain injury in adults. *Disability and Rehabilitation*, 20 (12) : 435-447.
- McDonald-BC; Flashman-LA; Saykin-AJ (2002). Executive dysfunction following traumatic brain injury: Neural substrates and treatment strategies. *Neurorehabilitation*, 17 (4) : 333-344.
- O'Connell, M.E., Mateer, C.A., & Kerns, K.A. (2003). Prosthetic systems for addressing problems with initiation: Guidelines for selection, training, and measuring efficacy. *NeuroRehabilitation*, 18: 9-20.

10. Annexes

10.1. Annexe 1

Tableau 1. Critères pour le syndrome d'apathie

Le syndrome d'apathie : manque de motivation qui n'est pas attribuable à un déficit intellectuel, une détresse émotionnelle, ou un niveau de conscience diminué (sommolence et/ou capacités attentionnelles diminuées)

- A. Manque de motivation, par rapport au niveau de fonctionnement précédent du patient ou aux standards de son âge et de sa culture, comme en témoigne les trois points suivants :
- 1) Diminution du comportement dirigé vers un but comme indiqué par
 - un manque de productivité
 - un manque d'effort
 - un manque de temps passé dans des activités d'intérêt
 - un manque d'initiative ou de persévération
 - une compliance comportementale ou une dépendance aux autres pour structurer l'activité
 - une diminution de la socialisation ou des loisirs
 - 2) Diminution de la cognition dirigée vers un but comme indiqué par
 - un manque d'intérêt, un manque d'intérêt à apprendre de nouvelles choses, un manque d'intérêt dans de nouvelles expériences
 - un manque d'intérêt dans ses propres problèmes personnels, de santé ou fonctionnels
 - une réduction de la valeur ou de l'importance donnée à des domaines liés à des buts tels que la socialisation, les loisirs, la productivité, l'initiative, la persévération, la curiosité.
 - 3) Diminution des concomitants émotionnels du comportement dirigé vers un but comme indiqué par
 - des affects qui ne varient pas
 - un manque de réactivité émotionnelle aux événements positifs ou négatifs
 - des affects euphoriques ou plats
 - l'absence d'enthousiasme ou d'intensité émotionnelle
- B. Le manque de motivation n'est pas attribuable à un déficit intellectuel, une détresse émotionnelle, ou un niveau de conscience diminué. Quand le manque de motivation est attribuable à un déficit intellectuel, une détresse émotionnelle, ou un niveau de conscience diminué (sommolence ou diminution de l'attention), l'apathie est le symptôme d'un autre syndrome tel que démence, delirium ou dépression.
- C. La détresse émotionnelle est absente ou est insuffisante pour rendre compte du manque de motivation.

Marin et al. (1991)

10.2. Annexe 2

Tableau 2. Echelle d'Evaluation de l'Apathie, version informateur (AES-I)	
1	Il / elle est intéressé(e) par des choses
2	Il / elle arrive à faire des choses durant la journée
3	Arriver à commencer les choses par lui-même est important pour lui/ elle
4	Il / elle est intéressé(e) à avoir de nouvelles expériences
5	Il / elle est intéressé(e) à apprendre de nouvelles choses
6	Il / elle met peu d'effort dans quelque chose
7	Il / elle approche la vie avec intensité
8	Voir un travail jusqu'à la fin est important pour lui/ elle
9	Il / elle passe du temps à faire des choses qui l'intéresse
10	Quelqu'un doit lui dire ce qu'il / elle doit faire chaque jour
11	Il / elle est moins concerné(e) par ses problèmes qu'il/elle ne devrait
12	Il / elle a des amis
13	Etre ensemble avec des amis est important pour lui/ elle
14	Quand quelque chose de bien arrive, il / elle est enthousiaste, excité
15	Il / elle a une bonne compréhension de ses problèmes
16	Arriver à faire des choses durant la journée est important pour lui/ elle
17	Il / elle prend des initiatives
18	Il / elle est motivé(e)

Les items sont évalués et les points sont assignés comme ceci : pas du tout vrai = 0 ; légèrement vrai = 1 ; assez vrai = 2 ; très vrai = 3.

Marin et al. (1991)

10.3. Annexe 3

Tableau 3. Outils de signalisation externe pour la rééducation des problèmes de mémoire prospective.

Type d'outil	Exemple	Site Internet	Avantages	Désavantages
Montres	Timex PC Unite	www.timex.com www.casio.com	Alarmes programmables avec messages, certains modèles peuvent recevoir des appels (pages), et les outils ne sont pas chers. Alarmes programmables avec messages, peut s'associer à des programmes de planification sur des ordinateurs de bureau, et outils pas cher.	Les individus ayant en plus d'autres déficits cognitifs auront peut-être besoin d'utiliser un autre système prothétique (e.g. un carnet de mémoire).
Enregistreurs de voix portable	Voice Organiser IC Recorder	www.vpti.com www.sony.com	Facile à programmer et utiliser, et outils bons marchés.	Les individus ayant en plus d'autres déficits cognitifs auront peut-être besoin d'utiliser un autre système prothétique (e.g. un carnet de mémoire).
Téléphone portable	/	/	Outil facilement disponible et communément utilisé par beaucoup d'autres individus non cérébrolésés ; de ce fait, l'outil n'attire pas l'attention.	Un software programmable pour une signalisation externe n'est pas encore disponible.
PDA's	Palm Pilots Visor Handhelds iPAC Pocket PC Clié BlackBerry	www.palm.com www.handspring.com www.compaq.com www.sony.com www.blackberry.net	Outil facilement disponible, communément utilisé par beaucoup d'autres individus non cérébrolésés ; de ce fait, l'outil n'attire pas l'attention, outil qui peut stocker des informations personnelles, et peut se lier à des softwares de planification sur un ordinateur personnel.	Ces outils peuvent être chers selon les modèles, et difficiles à programmer et à utiliser pour des individus avec de multiples déficits cognitifs.

O'Connell et al. (2003)