

Vers une prise en charge intégrative et écologique des troubles neuropsychologiques (en ambulatoire)

Sylvie Willems
JNR 2025



Historique

« Jeune » mais déjà plusieurs évolutions

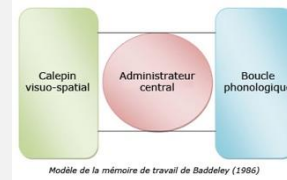
<500-1000 av. JC

World War 1

World War 2

70-90

2000





Historique

« Jeune » mais déjà plusieurs évolutions

2000



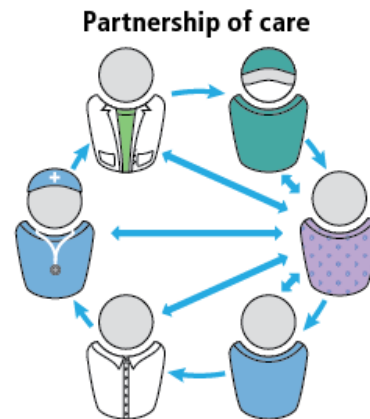
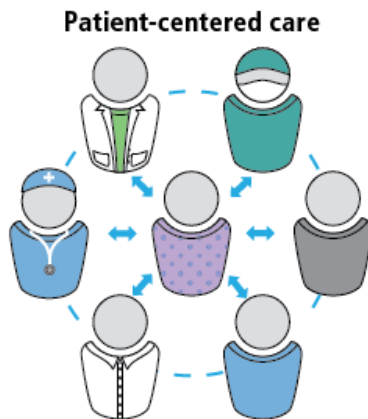
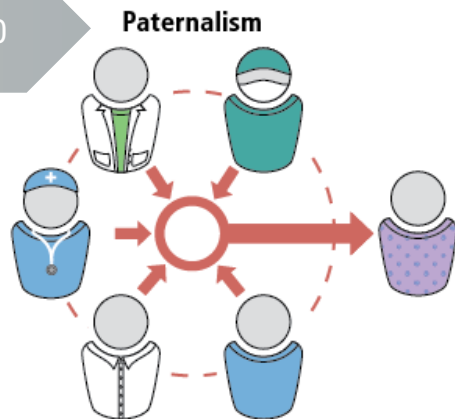
- Centrée sur la/le patient(e)
- Intégrative : spécificités / objectifs individuels, douleurs, fatigue, émotions, motivation, les comorbidités psychiatriques, PEC entourage, etc.
- Écologique
- En interprofessionnel
- Basée sur l'évidence scientifique



Historique

« Jeune » mais déjà plusieurs évolutions

2000



- Patient as an actor of care
- Informed decision
- Competency development
- Self-management
- Member of the care team
- Life-project focus

Informing

Consulting

Involvement

Co-building

Co-leadership





Commençons par la fin

**Les objectifs
de la prise en charge !**



Commençons par la fin

LES OBJECTIFS DE LA PRISE EN CHARGE !

= Pas la guérison

= Pas une performance cognitive

= Vie satisfaisante (Nair & Wade, 2003)

- Améliorations des relations interpersonnelles
- Améliorations du fonctionnement familial
- Augmentation de la participation sociale et/ou professionnelle



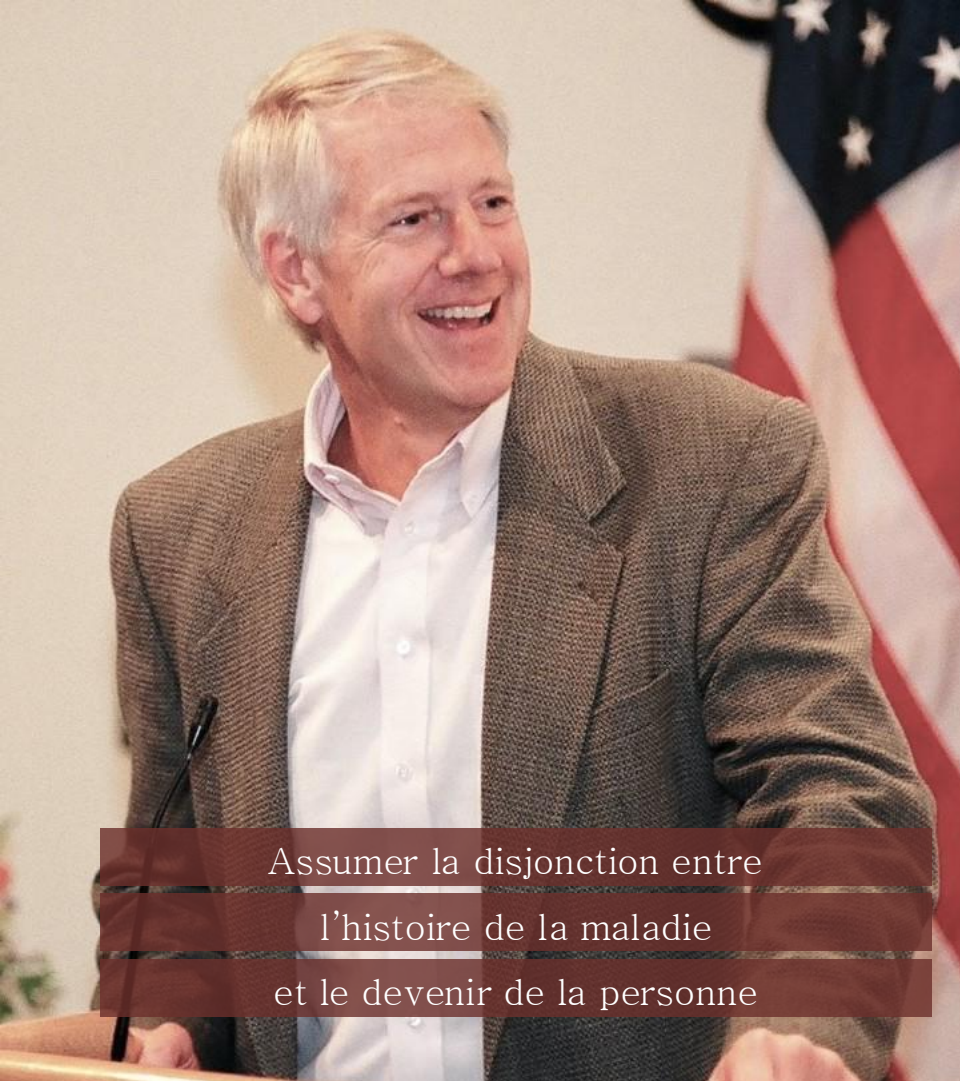


Commençons par la fin

RÉTABLISSEMENT / RÉAPPROPRIATION DE SOI



- **Rétablissement** = processus personnel permettant une redéfinition des objectifs, afin de permettre une vie satisfaisante malgré les limitations imposées par la maladie (Anthony, 1993).
- Droit fondamental des patients (OMS, 2019).



Assumer la disjonction entre
l'histoire de la maladie
et le devenir de la personne

RETABLISSEMENT (RECOVERY)

Bill Anthony (1993)



Commençons par la fin

RÉTABLISSEMENT / RÉAPPROPRIATION DE SOI

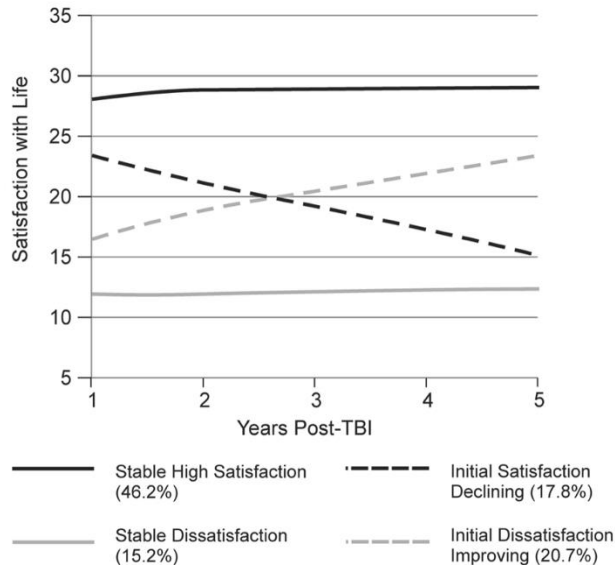
Disjonction entre « le déficit » et le devenir de la personne

- Difficultés cognitives expliquent un % **modeste de la variance de la QOL** (ex. Green et al., 2000 ; Lysaker et al., 2010 ; Gorgoraptis et al., 2019)
- La performance cognitive en post-aigu = **mauvais prédicteur de la QOL à 10 ans** (Grauwmeijer et al., 2018)



Commençons par la fin

RÉTABLISSEMENT / RÉAPPROPRIATION DE SOI



(Juengst et al., 2015)

Disjonction entre « le déficit » et le devenir de la personne

Sentiment de croissance psychologique après une lésion acquise

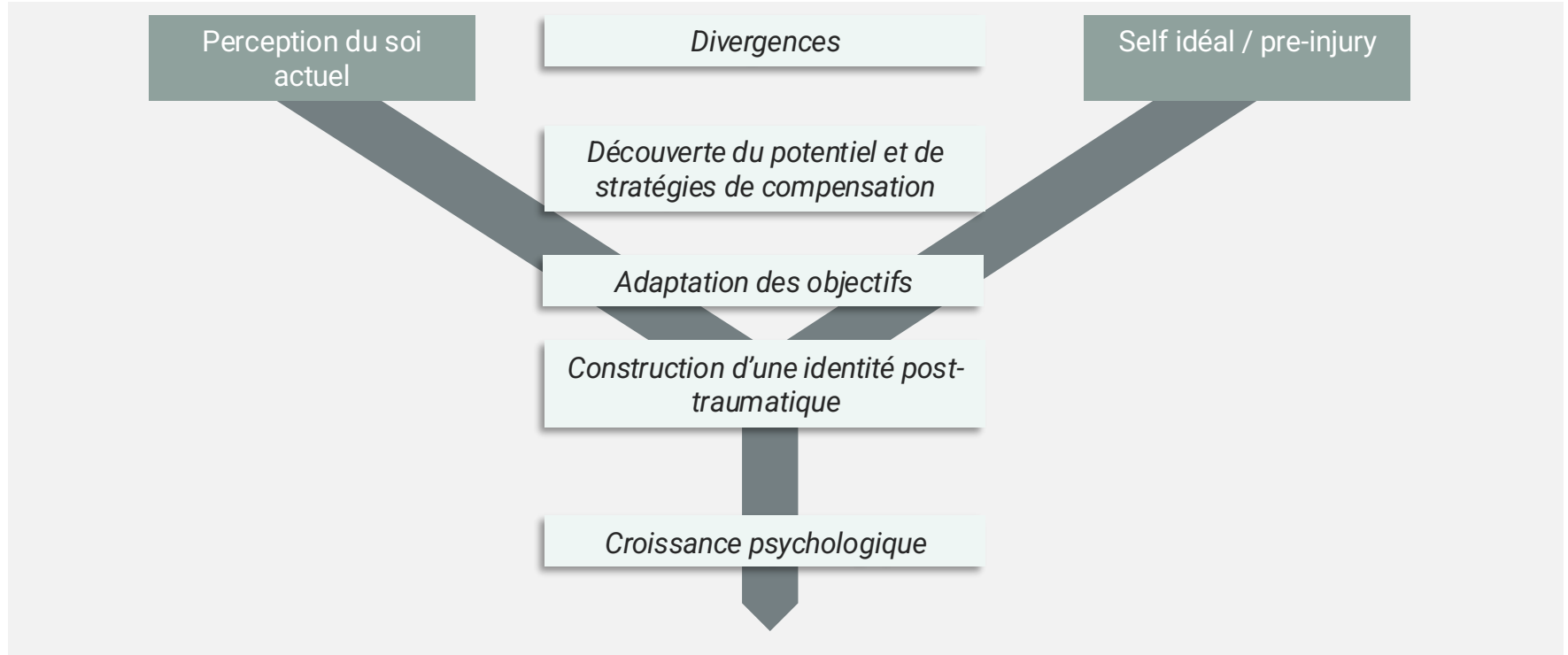
- Revalorisation des relations avec les autres
- Vivre dans l'ici et le maintenant
- Conscience de forces personnelles ou de nouvelles possibilités
- Atteinte d'objectifs conformes aux valeurs

(Baseotto et al., 2022; Nochi, 1998 ; Grace et al., 2015; Igoe et al., 2023)



FACETTES du rétablissement

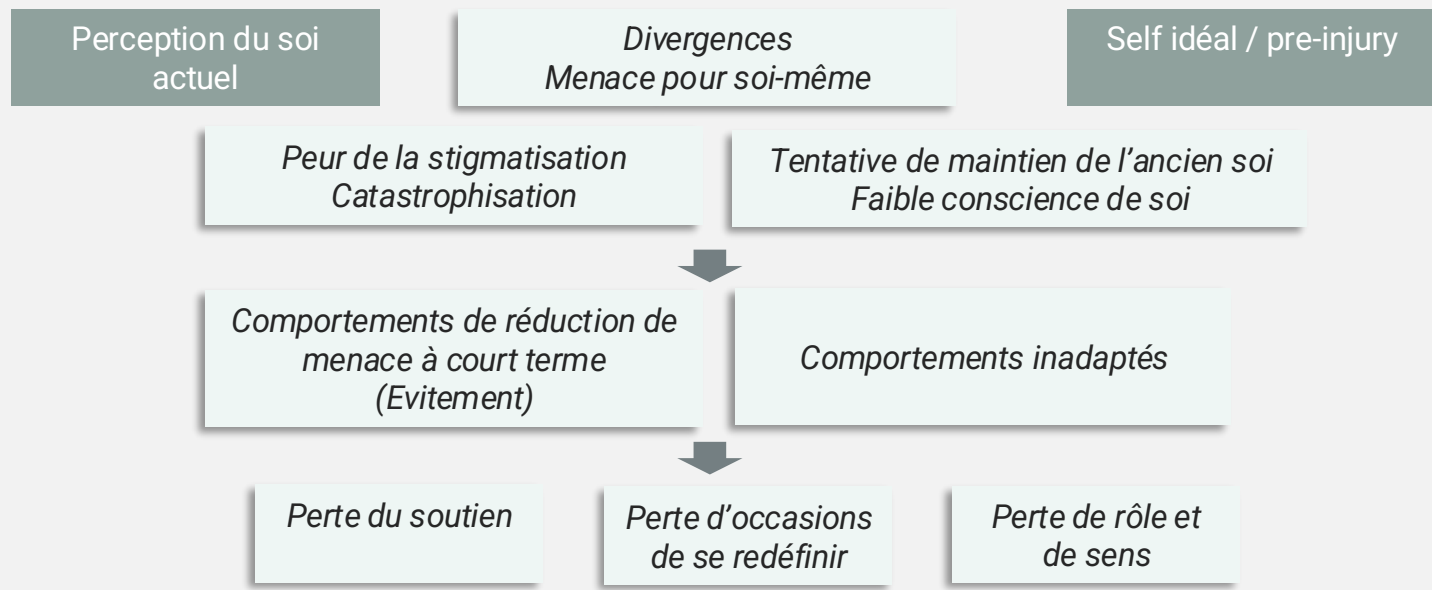
Modèle Y (Gracey, Evans, Malley, 2009)





FACETTES du rétablissement

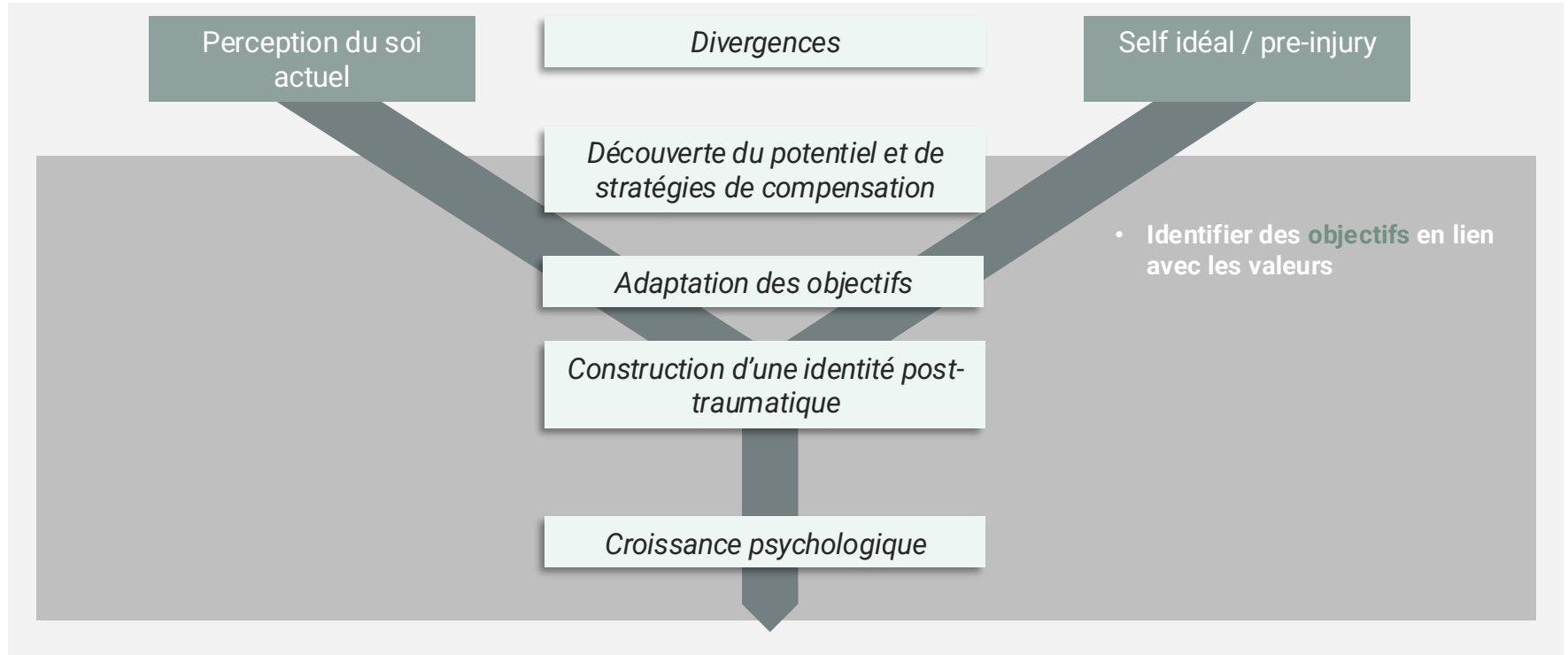
Modèle Y (Gracey, Evans, Malley, 2009)





FACETTES du rétablissement

Modèle Y (Gracey, Evans, Malley, 2009)





Commençons par la fin

les objectifs de la prise en charge!

Processus collaboratif crucial pour ...

- Définir des objectifs pertinents adaptés aux priorités individuelles (Prescott et al., 2015).
- Accroître l'engagement (Holliday et al., 2007).

Objectifs ambitieux et à long terme nécessaire pour ... (McPherson et al., 2009)

- Renforcer significativement la motivation des patients.
- Insuffler de l'espoir quant aux futures perspectives et potentiels d'adaptation.



Commençons par la fin

les objectifs de la prise en charge!

Définir des objectifs globaux

- Entretiens structurés (Rivermead Life Goal questionnaire, Nair & Wade, 2003; Client's Intervention Priorities, Charbonneau et al., 2002)
- Exercices métaphoriques (par exemple, Ylvisaker et al., 2008).

Négocier des objectifs et des sous-objectifs SMART (Evans & Krasny-Pacini, 2017)

- Concrets et **spécifiques** (à la personne et à la cible de l'intervention)
- **Mesurables** (de préférence avec des comportements observables)
- **Atteignables** (réalisables, mais stimulant)
- **Pertinents**
- Déterminés dans le **temps**.





Commençons par la fin

les objectifs de la prise en charge!

« *J'aimerais reprendre ma formation* »

« *J'aimerais conduire* »

VS

J'aimerais améliorer sa mémoire

J'aimerais améliorer sa concentration

J'aimerais qu'il soit plus motivé pour la rééducation

J'aimerais qu'il augmente ses capacités d'autorégulation des erreurs



Plan d'intervention

Etapes	Exemple
Objectif général	Reprendre une formation
Comportement à modifier	Concentration
Définition opérationnelle de la difficulté	Difficulté à se concentrer >10'
Objectif opérationnel	Se concentrer > 10' durant la lecture plusieurs fois /jour
Mesure du progrès	Nombre de pages lues
Planification du traitement	Qui, quand, où, à quelle fréquence, quelles stratégies
Planification de la généralisation	Ecouter des podcasts de cours ...





Importance des objectives

76 patients : Mesure d'objectifs personnels (Cabello et al., soumis)

GLM Mediation Analysis

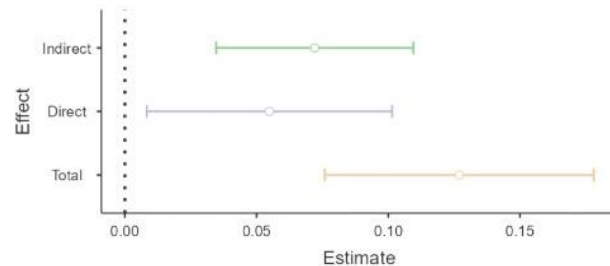
Amélioration des difficultés cognitives : 24% de la variance de la progression de la QOL

Atteinte des objectifs : 51% de la variance de la progression de la QOL

55 % de l'effet de la cognition sur la QOL est indirect

(cognition > GOALs > QOL)

T1



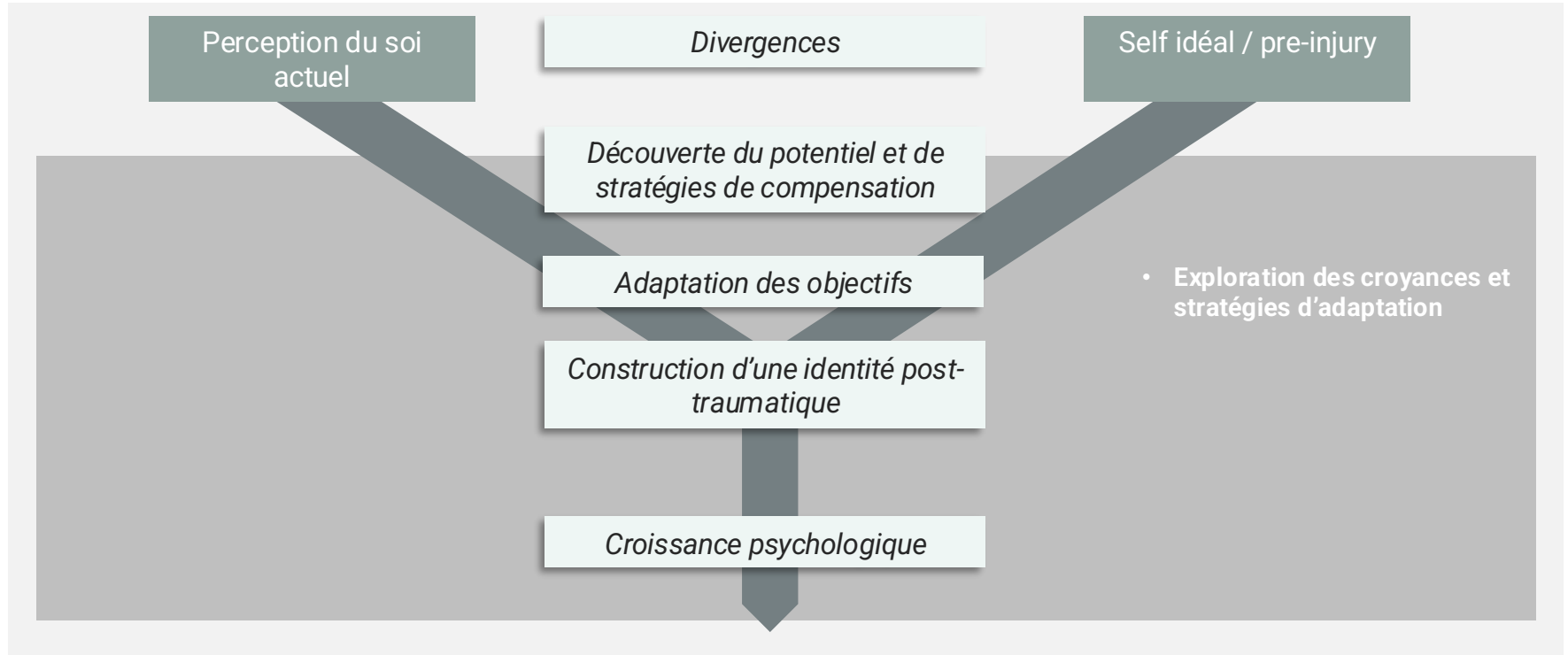


**Approche intégrée et
interprofessionnelle**



FACETTES du rétablissement

Modèle Y (Gracey, Evans, Malley, 2009)

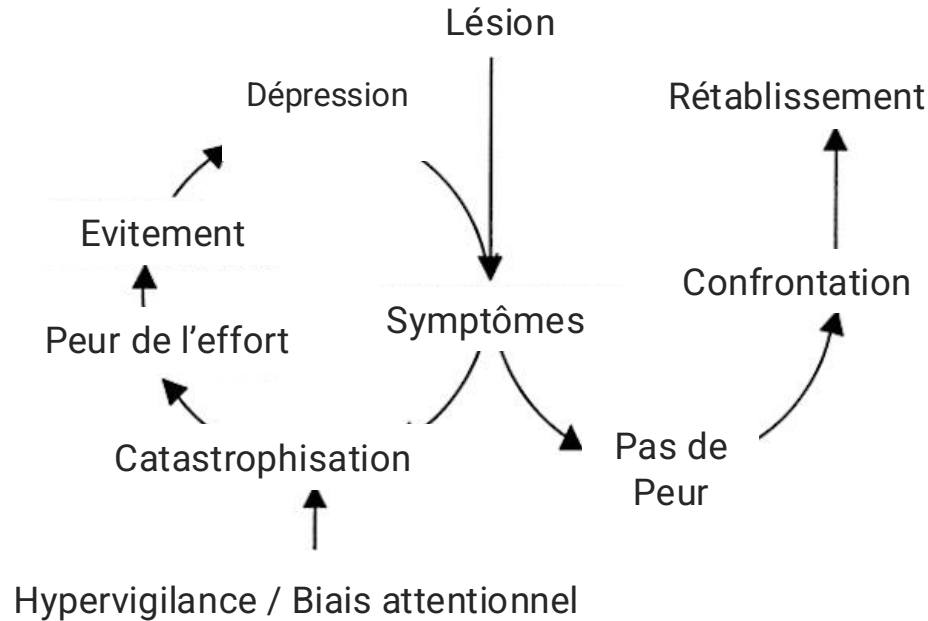


Importance des facteurs psychologiques

Accroissement des comportements d'évitement entre 2 et 8 ans après la lésion (Tomberg et al., 2007)

Neuroticisme, sensibilité à l'anxiété, coping centré sur l'émotion, introversion

(ex., Brands et al., 2018 ; McIntyre et al., 2020 ; Tomberg et al., 2007)



Optimisme, Locus of control, coping axés sur les tâches et l'auto-efficacité

(ex., Amir, 1999 ; Bertisch, Et al., 2014 ; Cicerone & Azulay 2007 ; Ditchman et al., 2017 ; Ramanathan, et al., 2011)

Importance des facteurs psychologiques

Comorbidités psychopathologiques

Difficultés psychopathologiques (dépression, anxiété, PTSD, etc.) :

Très fréquentes chez patients cérébrolésés

- PTSD > 1 an : 15% des TBI (Van Praag et al., 2019)
- Anxiété généralisée > 3 ans : >40% (Scholten et al., 2016)
- Dépression > 1 an : 5-50% (Scholten et al., 2016)

Importance des facteurs psychologiques

Comorbidités psychopathologiques

Augmentation des difficultés psychopathologiques (dépression, anxiété, PTSD, etc.) :

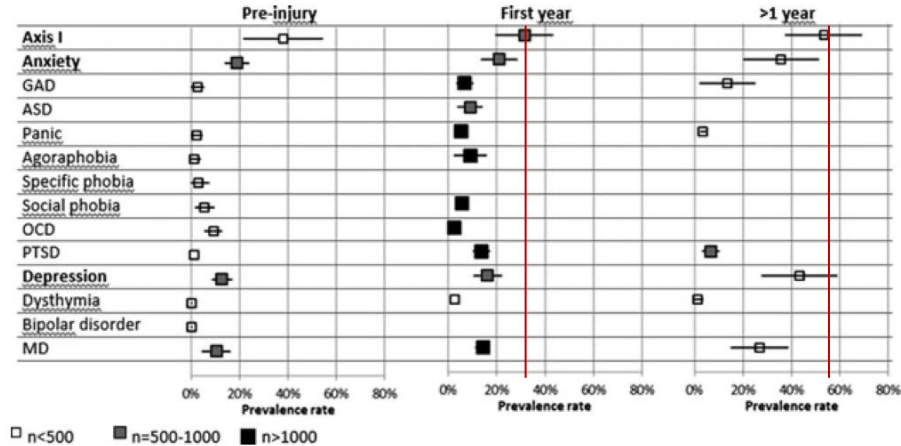


FIG. 3. Forest plot of pooled prevalence rates per psychiatric disorder. ASD, acute stress disorder; GAD, generalized anxiety disorder; MD, major depression; OCD, obsessive-compulsive disorder; PTSD, post-traumatic stress disorder.

Importance des facteurs psychologiques

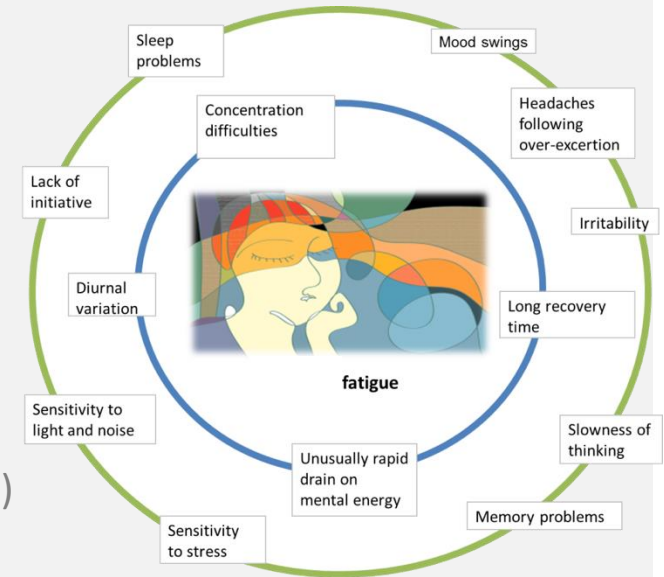
- Importance de la **promotion des activités** visant à promouvoir la participation à des loisirs et à des activités récréatives (McIntyre et al., 2020)
- Intérêt de la psychothérapie **cognitivo-comportementale** (Mateer & Sira, 2006)
- L'image de soi et l'acceptation des changements peuvent être travaillées avec une **approche centrée sur l'auto-compassion** (Ashworth, 2014; Shields & Ownsworth, 2013)
- Les évitements et pensées négatives peuvent bénéficier d'une **thérapie ACT?** (Kangas et al., 2015)

Importance des facteurs somatiques

Fatigue

Très fréquentes chez patients cérébrolésés
(ex., TBI > 5 ans : >70% ; Olver et al., 1999)

- Considérée comme le symptôme le **plus invalidant** (LaChapelle et al., 1998 ; Huang et al., 2024)
- Associée à une **participation réduite** (Naess et al., 2010) et **perte d'emploi** à long terme (Palm et al., 2017)



Importance des facteurs somatiques

Fatigue

Trouble de la **perception de l'effort** (Kuppuswamy, 2017) associée à une baisse de **motivation**

- Déséquilibre de la **perception coût-bénéfice anticipation négative** (Barrett et al., 2015)
- **Moindre adhésion** aux programmes de rééducation (Naess et al., 2010)

Importance des facteurs somatiques

Fatigue

Exercice 1 : Quels sont mes signes de fatigue ?

- Réfléchissez aux signes que vous percevez lorsque vous êtes fatigué-e
- Notez ces signes dans le tableau ci-dessous

FICHE D'EVALUATION DES SIGNES DE FATIGUE

PHYSIQUES

- Lourdeur
- Douleur
- Bâillements
- Regard fixe
- Visage rouge
- Mal de tête
- Tics nerveux
- Étourdissements
- Diminution de force, d'endurance et d'équilibre
- Changements de la posture
- Endormissement et somnolence
- Visage moins expressif
- Yeux rouges, cernés
- Ralentissement (gestes et démarche)
- Besoin de bouger

COMPORTEMENTAUX

- Irritabilité
- Impulsivité
- Passivité
- Impatience
- Agressivité

AFFECTIFS ET EMOTIFS

- Euphorie
- Symptômes d'anxiété ou de stress (tensions, inquiétudes)
- Humeur déprimée, tristesse
- Diminution ou perte d'intérêt et de plaisir
- Culpabilité, dévalorisation

COGNITIFS

- Difficulté à maintenir un effort mental soutenu
- Difficulté à suivre une conversation
- Difficulté à faire plusieurs actions en même temps
- Manque d'attention ou de concentration
- Ralentissement de la pensée
- Sensibilité à l'environnement (bruit, lumière, distractions, etc.)

Exercice 3 : Mes activités énergivores

- Exemple : Voici un exemple d'un tableau où ont été dressées, au fur et à mesure, une liste d'activités régulières en précisant le niveau de fatigue associé à chacune d'elles. Cet exercice permet d'identifier celles qui sont les plus énergivores.

Activités	NIVEAU DE FATIGUE				
	1 Aucune fatigue	2 Fatigue légère	3 Fatigue modérée	4 Fatigue importante	5 Epuisement
1. Préparer un repas				x	
2. Regarder un documentaire à la télévision	x				
3. Avoir une conversation simple		x			
4. Remplir des documents importants					x
5. Ecouter de la musique	x				
6. Assister à une réunion				x	
7. Faire des achats dans un magasin que je ne connais pas				x	
8. Lire mes nouveaux courriels	x				
9. Ecrire une lettre ou un courriel			x		
10. Tondre le gazon					x
11. Suivre une conversation dans un environnement bruyant				x	
12. Vider le lave-vaisselle			x		
13. Lire un roman		x			

Importance des facteurs somatiques

En **interprofessionnel** :

- Programmes de reconditionnement progressif
- Thérapie cognitivo-comportementale (TCC) : recadrage, programme d'activation comportementale
- Optimisation de l'environnement (éclairage, contrôle du bruit, ergonomie)



**Une approche
écologique centrée sur
l'environnement**

Evaluation écologique et intégrée

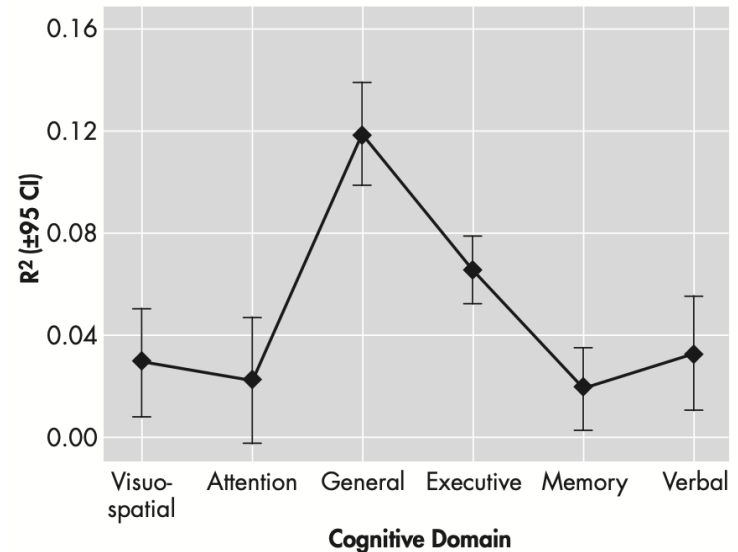
- Valeur prédictive limitée de nos outils (Shallice et Burgess, 1991) :

Les tâches cognitives (ensembles) expliquent environ 20 à 25 % de la variance de l'état fonctionnel

(revues : McAlister, Schmitter-Edgecombe, & Lamb, 2016 ; Royall et al., 2007 ; Tucker-Drob, 2011).

- Informations sur l'inadéquation de l'environnement, les stratégies efficaces ou inefficaces.

FIGURE 4. Mean Variance in Functional Outcomes Explained as a Function of Cognitive Predictor Domain



Evaluation écologique et intégrée

Simulation d'activités, check-lists de difficultés, auto- et hétéro-évaluation et surtout l'évaluation à domicile et sur le lieu de travail.

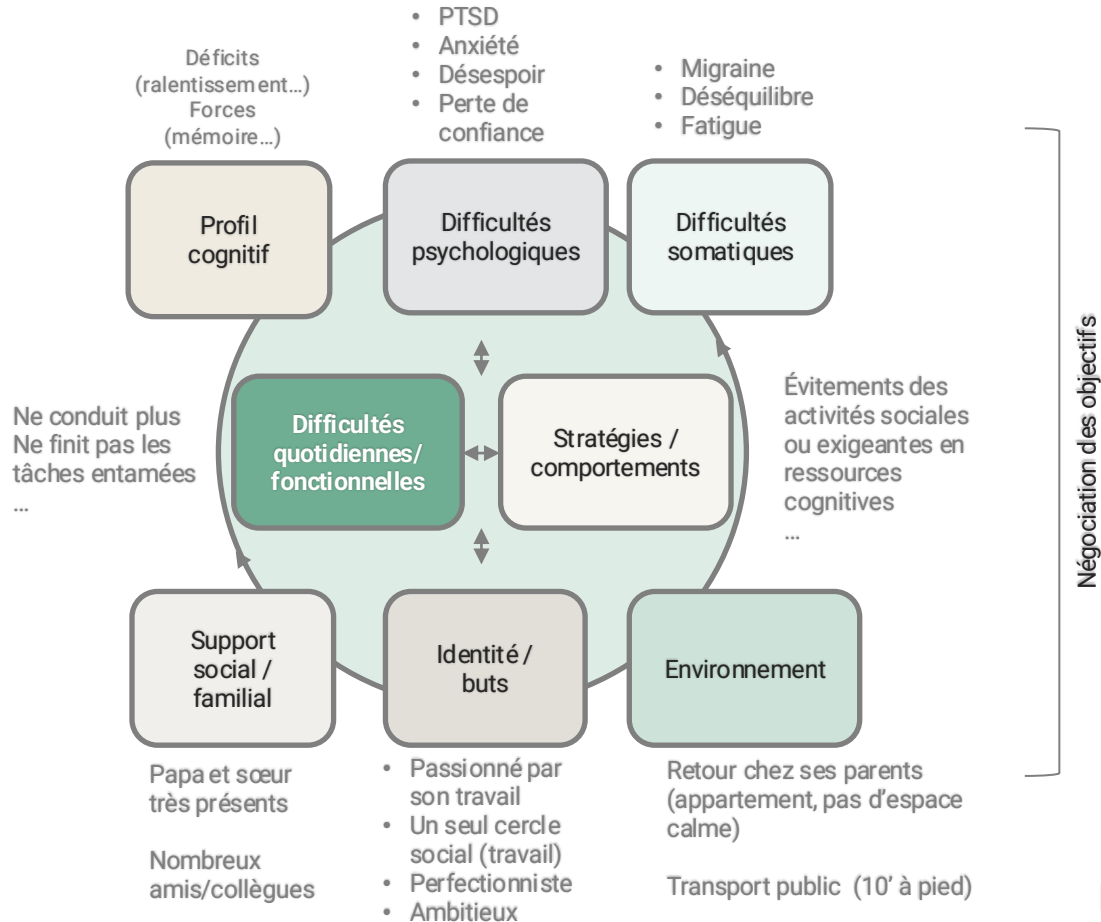


Grille d'analyse d'une activité											
Activité analysée : _____ UTILISATION D'UN TELEPHONE PORTABLE _____										Durée TOTALE de l'activité : ___1 min. 30 sec___	
Nom du patient : ...Henri BOTTÉ.....											
Etapes :	ANALYSE QUANTITATIVE :				ANALYSE QUALITATIVE :						Remarques :
	5 Aide verbale GÉNÉRAL	4 Aide verbale SPÉCIFIQUE	3 Aide verbale TOPALE	2 Aide physique GÉNÉRAL	Aide physique SPÉCIFIQUE		Facteurs MOTIVATIONNELS		Facteurs PSYCHOMOTEURS		
1. Consulter fiche	X		X				X	X			*Fiche ou memo
2. Déverrouiller clavier	X										
3. Consulter fiche	X										
4. Formuler le numéro	X										
5. Consulter fiche		X					X	X		X	*Quelques notes dans le carnet
6. Enlever le capot	X										
7. Consulter fiche	X										
8. Porter le portable à l'oreille	X										
9. Tenir la conversation	X										
10. Consulter fiche			X				X	X			
11. Couper la communication	X										* le patient termine que l'échec du verrouillage s'est fait
12. Consulter fiche	X*						X			X	*Appuyer pas assez rapidement sur les 2 touches
13. Verrouiller le clavier				X*							
Moyenne des points des étapes : 53 (addition des points) / 65 (10 x 6) → POURCENTAGE D'AUTONOMIE : 81,5 % (pour cet essai)											

Wojtasik V, Olivier C, Lekeu F, Quittre A, Adam S, Salmon E. A grid for a precise analysis of daily activities. Neuropsychol Rehabil 2009; 1-17.

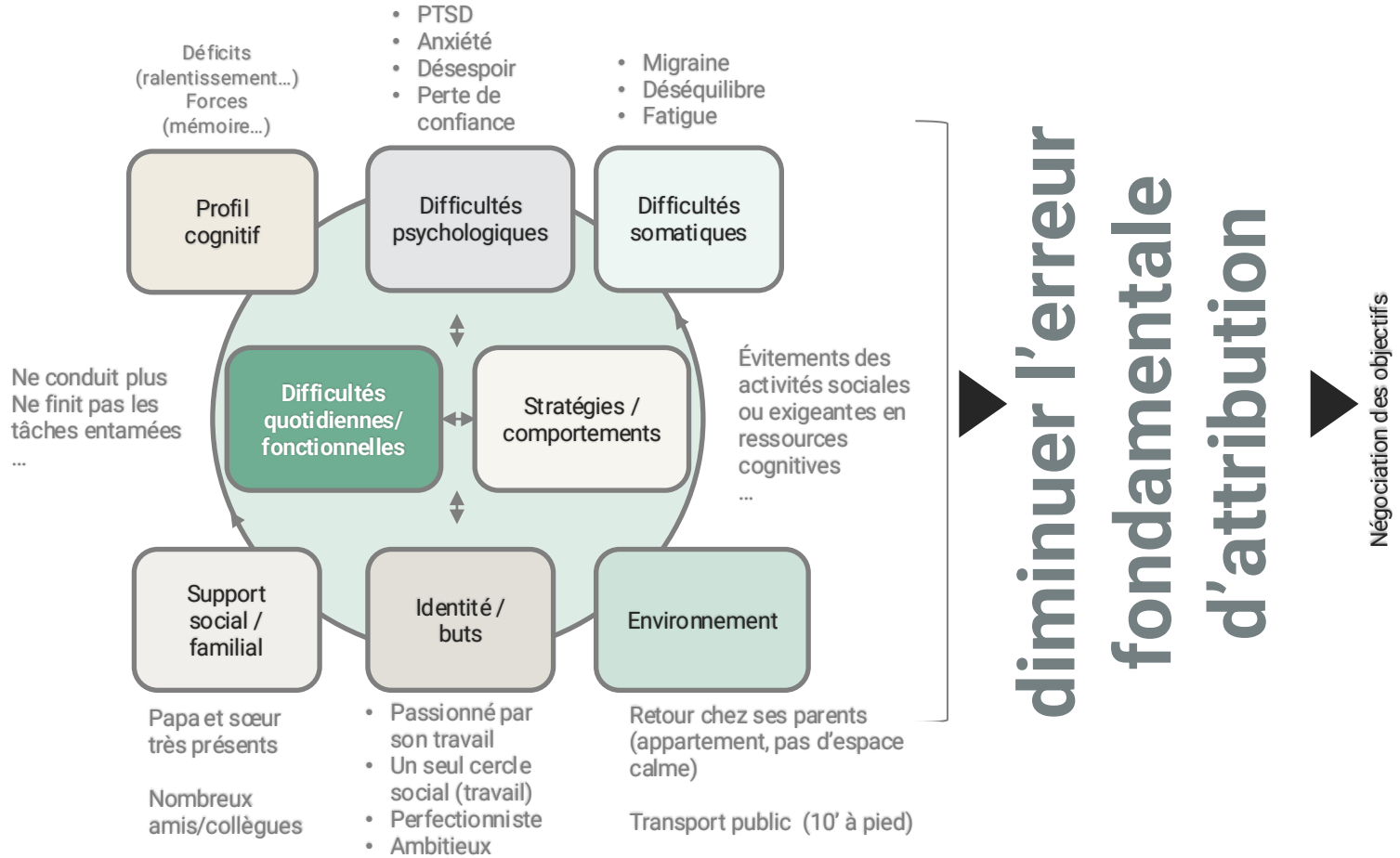


Compréhension intégrée





Psychoéducation

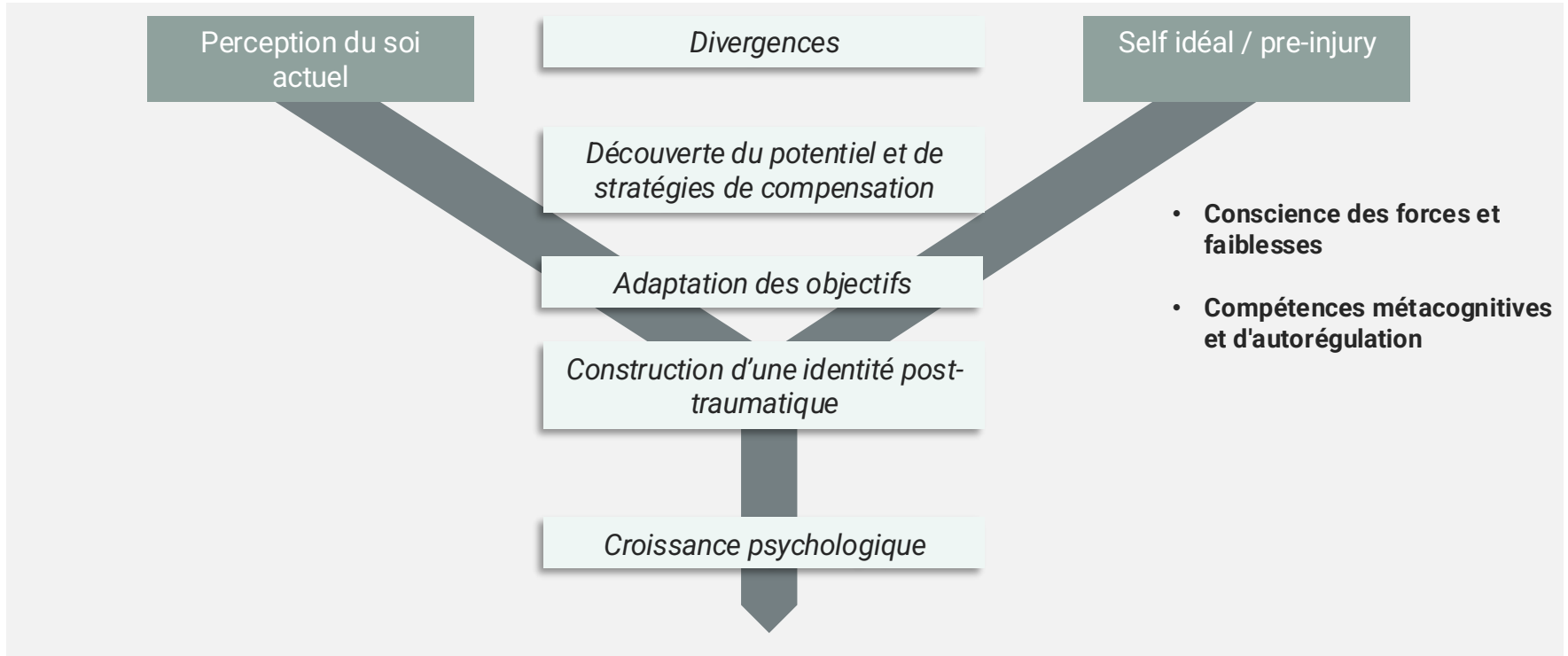




**La conscience de soi
comme fil conducteur**

Importance de la conscience de soi

Self-awareness



Importance de la conscience de soi

Self-awareness

- **Compétences interpersonnelles, fonctionnelles moins bonnes** sur le long terme (O'Keefe et al., 2007 ; Ownsworth, 2017).
- Dans les premiers temps, conscience des difficultés corrélée à la **détresse, plus d'association > 6 mois** (Ownsworth, 2016).

Importance de la conscience de soi

Self-awareness – Prise en charge

- Feedback sur le bilan
- Psychoéducation
- Prises en charge spécifiques →
- Thérapie de groupe



Jamais isolé
(Ownsworth, 2017) :

- Apprentissage de nouvelles compétences / Stratégies
- Avec un accompagnement (acceptation et reconnaissance des aspects changés et stables de personnalité)

Approches en revalidation cognitive

STRATÉGIES MÉTACOGNITIVES

Différents objectifs et étapes :

1. Conscience de soi

→ *Psychoeducation*

→ *Carnet d'expériences* (cas spécifiques d'échec vie quotidienne ou d'application des stratégies)

→ *Apprentissage du contrôle et régulation* de la performance (sur des situations simulées)

→ Jugements offline

→ Anticipation d'une tâche (jugement prospectif online)

→ Auto-observation pendant (questionnement socratique)

→ Retour sur la tâche (jugement rétrospectif online) et feedback

→ Généralisation à des activités futures

Approches en revalidation cognitive

STRATÉGIES MÉTACOGNITIVES

Différents objectifs et étapes :

2. Apprentissage d'un script / d'une stratégie

- ➔ Apprentissage et application via des simulations
- ➔ Transfert à d'autres tâches et dans la vie quotidienne (avec des objectifs individualisés)

- Efficace pour compenser les problèmes d'attention et de vitesse de traitement (Ponsford et al., 2023)
- Pour faire face à des déficits exécutifs (Jeffay et al., 2023)

Approches en revalidation cognitive

STRATÉGIES MÉTACOGNITIVES ET AIDES EXTERNES

Différents objectifs et étapes (Fleming et al., 2022) :

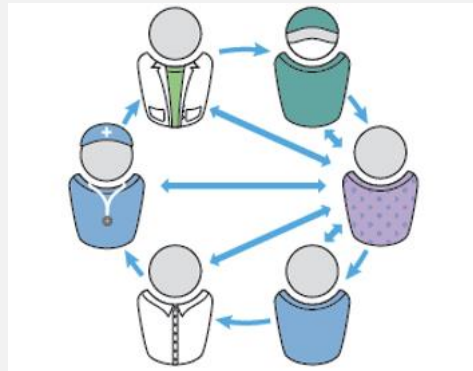
1. Conscience de soi et sensibilisation à l'utilité de l'aide (psychoéducation + carnet d'expériences)
2. Apprentissage de l'aide (par exemple, sur des situations simulées)
3. Transfert dans la vie quotidienne

Approches en revalidation cognitive

STRATÉGIES MÉTACOGNITIVES ET GROUPES

Les interventions de groupe devraient être envisagées pour remédier aux déficits exécutifs et de résolution de problèmes après un traumatisme crânien (niveau de preuve A, Incog, 2.0)

Des interventions en groupe peuvent être envisagées pour enseigner des stratégies de mémorisation (niveau de preuve A, Incog, 2.0)





**Une approche
écologique centrée sur
les systèmes du
patients**



Psychoéducation et soutien familial

Famille

- Joue un rôle en tant que médiateur d'amélioration (Wilson & Betteridge, 2019)



« Everyday people » as cognitive coaches (Ylvisaker et al.) :

Education de la famille, collègues, conjoint... aux troubles cognitifs mais surtout aux stratégies/compensations apprises en séances



Psychoéducation et soutien familial

Famille

Encourager le patients à venir accompagné (Interrogatoire des proches parfois plus informatif qu'une batterie de tests)

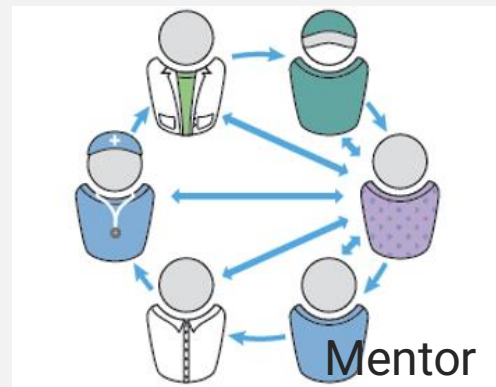
- Explication, renforcement
- Négocier et rappeler les objectifs
- Rappel de stratégies et aide pour pratiques à domicile, carnet d'expériences, carnet mémoires, résolution de problème



Pair-aidance

Mentorat par les pairs

- Augmentation du **soutien social** perçu (Struchen et al., 2011)
- **Partage d'expériences et de stratégies** (Kersten et al., 2018 ; Kolakowsky-Hayner et al., 2012 ; Northcott et al., 2021)
- **Regain d'espoir** (Hibbard et al., 2022 ; Hilari et al., 2021)
- > **qualité de vie** (ex., Fraas & Bellerose, 2022), **humeur et styles d'adaptation** (ex., Hanks et al., 2022) **gestion du handicap** (Kolakowsky-Hayner et al., 2012)

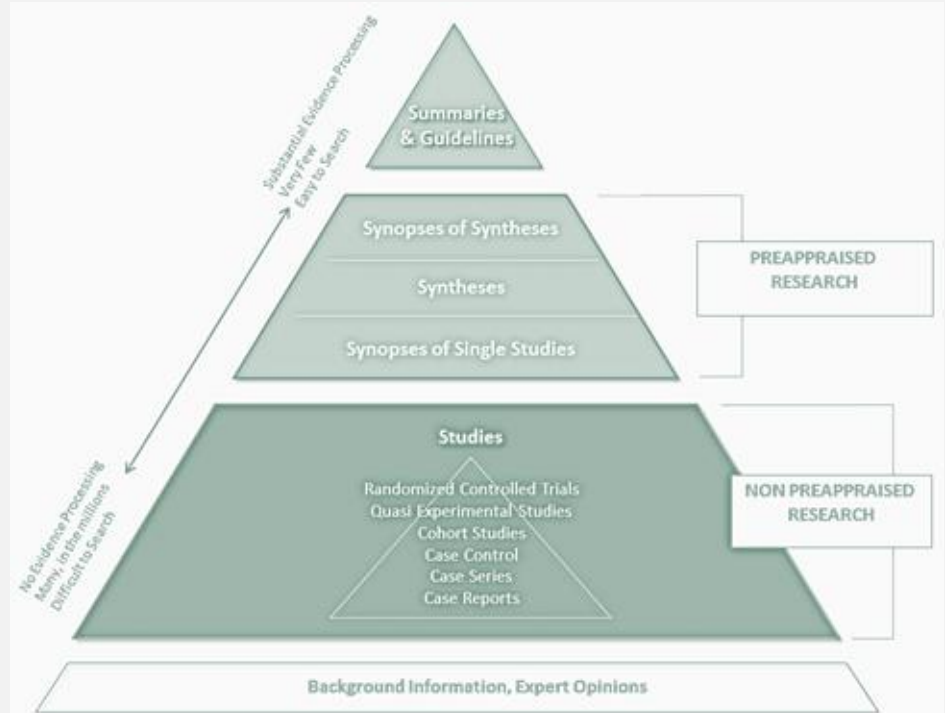




**Une approche
scientifiquement
fondée**

Evidence-based Neuropsychology

LES DONNEES PROBANTES





Pourquoi évaluer l'efficacité ?

GAP Effectiveness

Efficacy

-Potentiel-

Cette méthode a-t-elle
la **capacité de produire
un résultat ?**

Biologiques

- Neuropathologie
- Localisation de la lésion
- Temps

Effectiveness

-Efficacité-

**Mon patient a-t-il
progressé ?**

PEC

Dosage idéal ? : fréquence,
durée, intensité des séances

Effet sur la participation ?

Matériel utilisé ?

Effet de l'expertise du clinicien ?

Psychosociaux

- PTSD
- Stéréotypes
- Biais cognitifs
- Valeurs
- Comportements adaptatifs
- Régulation des émotions
- Prise de conscience
- Sentiment d'efficacité
- Motivation
- ...

- Statut familial
- Statut familiale
- Statut économique
- Culture
- Support de l'employeur



Comment mesurer l'évolution

Une évaluation multifacette ?

CIF (WHO, 2013)

- ① Déficit cognitif
- ② Limitation des activités
- ③ Restrictions de la participation

Autres

- ① Qualité de vie et bien-être perçue
- ② Objectifs du patient

Au minima, quelles mesures ?

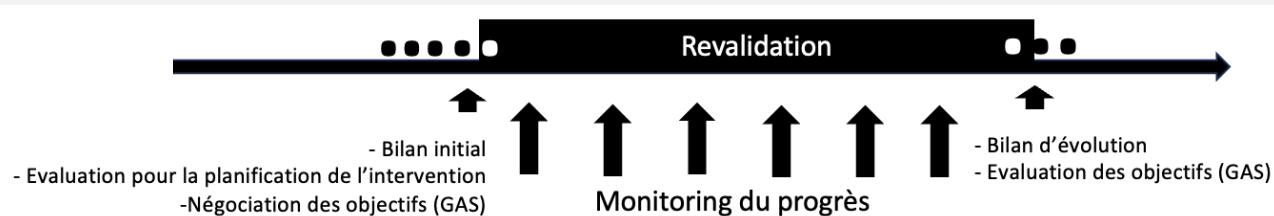
- Une mesure spécifique : mesure de la **cible** / de l'**objectif** travaillé !
- Une mesure globale : **QOL**, **participation** à la société (pour une revue, Tate, 2014 ; van Heugten et al., 2017, 2020)



Évaluer l'efficacité

RÉVALUATION DES OBJECTIFS

Quand prendre la mesure?





Mesurer les objectifs

Goal Attainment Scaling - GAS

comportement observable spécifiquement travaillé

GOAL : Avoir des contacts sociaux		
-2	Point de départ	Je suis capable de lire 15' sans être épuisé
-1	Moins qu'attendu	Je suis capable de lire 30' sans être épuisé
0	Attente	Je suis capable de lire 60' sur la journée sans être épuisé
1	Plus qu'attendu	Je suis capable de lire 2-3h sur la journée sans être épuisé
+2	Beaucoup plus	Je peux lire toute la journée comme avant sans me sentir épuisé



Mesurer les objectifs

Goal Attainment Scaling - GAS

GOAL : Etre moins fatigué quand je lis pour mes cours		
-2	Régression	Je suis capable de lire 15' sans être épuisé
-1	Point de départ	Je suis capable de lire 30' sans être épuisé
0	Moins qu'attendu	Je suis capable de lire 60' sur la journée sans être épuisé
1	attendu	Je suis capable de lire 2-3h sur la journée sans être épuisé
+2	Plus qu'attendu	Je peux lire toute la journée comme avant sans me sentir épuisé



Mesurer les objectifs

Goal Attainment Scaling - GAS

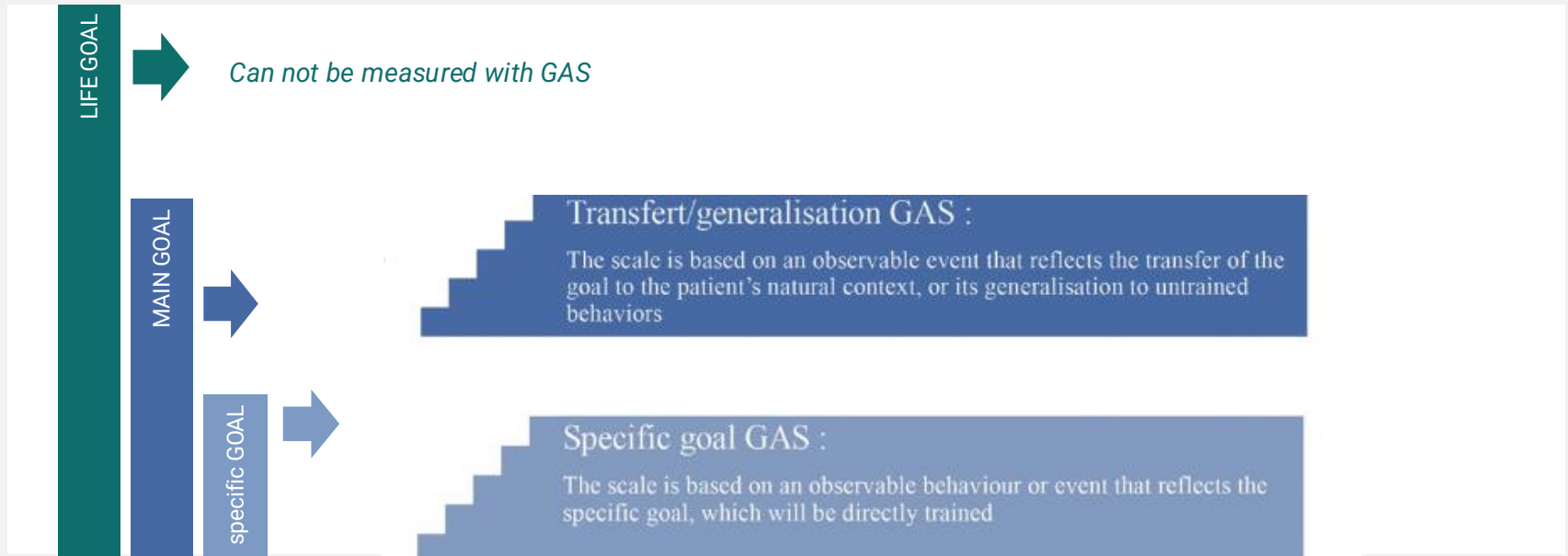
GOAL : Avoir des contacts sociaux		
-2	Point de départ	Je suis capable de lire 15' sans être épuisé
-1	Moins qu'attendu	/
0	Attente	Je suis capable de lire 60' sur la journée sans être épuisé
1	Plus qu'attendu	/
+2	Beaucoup plus	Je peux lire toute la journée comme avant sans me sentir épuisé



Évaluer l'efficacité

RÉVALUATION DES OBJECTIFS

Quelles mesures ? - Mesure des objectifs





Mesurer les objectifs

Goal Attainment Scaling - GAS

Cotation de l'importance et de la difficulté

Poids = importance × difficulté = 9

IMPORTANCE	DIFFICULTE
0 = pas important	0 = pas du tout difficile
1 = un peu important	1 = un peu difficile
2 = modérément important	2 = modérément difficile
3 = très important	3 = très difficile



Mesurer les objectifs

Goal Attainment Scaling - GAS

$$\text{Overall GAS} = 50 + \frac{10 \sum(w_i x_i)}{[(1-\rho) \sum w_i^2 + \rho(\sum w_i)^2]^{1/2}}$$

- w_i = le poids assigné à l'objectif (si les poids sont égaux, $w_i = 1$)
- x_i = la valeur numérique atteinte (entre -2 et $+2$)
- ρ = la corrélation attendue des objectifs de l'échelle (souvent estimée à 0.30).



Mesurer les objectifs

Goal Attainment Scaling - GAS

GAS : calcul du score T (Guide de Turner-Stoke)

Compléter les cases vertes
Ne pas toucher les cases roses

	Objectif 1	Objectif2	Objectif3	Objectif4
Importance	3	2	2	
Difficulté	3	3	2	
Poids	9	6	4	0
GAS baseline	-1	-1	-1	
GAS atteint	0	1	1	
Baseline : Score GAS pondéré	-9	-6	-4	0
Post : Score GAS pondéré	0	6	4	0
Corrélation	0,3			
Calcul Baseline	-190			
Calcul Post	100			
Index de poids calcul1	93,1	108,3		
Index de poids calcul2	14,1915488			
BASELINE GAS T score	37			
POST GAS T score	57			
CHANGEMENT	20			

Remarque : si importance égale pour les différents objectifs (ou non évaluée) mettre 1
Remarque : si difficulté égale pour les différents objectifs (ou non évaluée) mettre 1

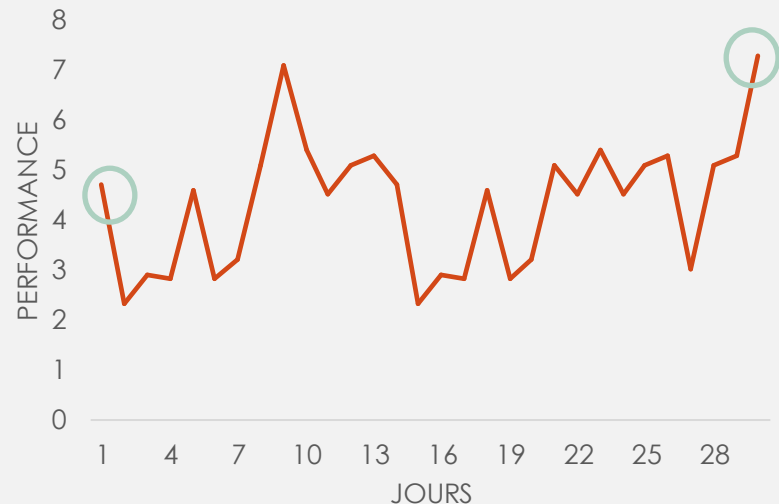
50	attendu
50-60	plus qu'attendu
>60	beaucoup plus qu'attendu
40-50	moins qu'attendu
<40	beaucoup moins qu'attendu





Evolution des scores

Outils sur mesure



- Nbre de pas sur le smartphone
- Temps de lecture
- Agenda d'activités notées par un proche
- Nbre de tâches barrées dans la TODO List
- Nbre d'essais où le patient applique une stratégie apprise
- Comportements d'aide pour s'habiller
- ...



Evolution des scores

Non-overlap / Non-chevauchement

Est-ce qu'une amélioration se traduit par une augmentation ou une diminution du score?

Augmentation

Encoder les scores obtenus par le patient avant le travail thérapeutique en séparant chaque nombre par un point-virgule

24;19;25

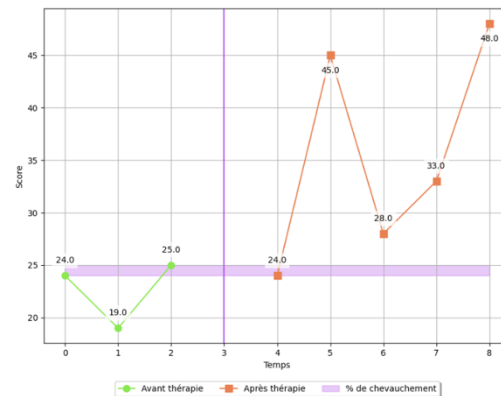
Encoder les scores obtenus par le patient après le travail thérapeutique en séparant chaque nombre par un point-virgule

24;45;28;33;48



	Tau	SDTau	Z score	p
Baseline	0,167	0,638	0,261	0,603
Comparaison avant/après	-0,8	0,447	-1,789	0,037

On peut affirmer avec certitude que la thérapie a eu un effet positif.





Evolution des scores

Non-overlap / Non-chevauchement



Autre logiciel pour les
Statistiques
de non-chevauchement