



31/03/2020

## **AVIS DE L'OBSERVATOIRE DES MALADIES CHRONIQUES RELATIF A L' EVALUATION DIAGNOSTIQUE, PRISE EN CHARGE ET RÉÉDUCATION NEUROPSYCHOLOGIQUE DE PATIENTS AVEC LÉSIONS CÉRÉBRALES ACQUISES**

### **1. Introduction**

Les personnes atteintes d'une lésion cérébrale acquise (LCA) suite à un traumatisme crânien, à des problèmes vasculaires, à des séquelles de tumeurs cérébrales,... sont souvent confrontées à des problèmes cognitifs, émotionnels et comportementaux, souvent appelés "les conséquences invisibles". Ceux-ci ne sont pas toujours reconnus comme étant la conséquence de la lésion cérébrale. Lors de l'organisation d'une bonne trajectoire pour les personnes atteintes d'une LCA, un bilan neuropsychologique en temps opportun est déterminant d'une part pour le diagnostic et d'autre part pour l'organisation de la rééducation, le rétablissement personnel et la réinsertion sociale<sup>1</sup>.

Les personnes souffrant d'une maladie dégénérative sont également confrontées à des déficiences motrices et cognitives, des changements de comportement et des problèmes relationnels dus à des souffrances neurologiques. Ils appartiennent également au groupe de patients LCA.

Dans le cas de troubles non dégénératifs, l'objectif est de permettre au patient de retrouver le plus de capacités possible en vue de l'autonomie et de la réinsertion dans la société et le circuit du travail et de soulager l'aidant proche de la charge de soins. Avec les maladies dégénératives, l'objectif principal est de limiter les effets du développement de la maladie le plus longtemps possible afin que les patients puissent participer le plus longtemps possible à la société, y compris au travail. L'hospitalisation de ces patients peut ainsi être différée.

Il est donc important que les deux groupes de patients (les personnes souffrant d'une lésion cérébrale aiguë et les personnes atteintes d'un trouble dégénératif) puissent effectuer en temps utile un bilan neuropsychologique. Un diagnostic rapide est utile pour les deux groupes. Grâce à ce bilan, le patient en question reçoit également la thérapie adéquate, une rééducation ciblée et des soins adaptés. La suite de la note concerne donc les deux groupes de patients.

---

<sup>1</sup> Lorent, G., Lambrecht, W., Cornelis, A. (2017). Neuropsychotherapie bij volwassenen: psychotherapie bij niet-aangeboren hersenletsel. *Tijdschrift Klinische Psychologie*, 47, 38-50. Ce texte nous a aidés à mieux cerner les besoins du groupe cible.

Des bilans neuropsychologiques doivent donc être proposés pour toute suspicion de lésion cérébrale après, par exemple<sup>2</sup>:

- Blessures traumatiques (p.ex. accident (de la circulation), traumatisme crânien, coup du lapin) ;
- Accidents vasculaires cérébraux (p.ex. AVC) ;
- Affections inflammatoires (p.ex. encéphalite, méningite...) ;
- Maladies neurodégénératives (p.ex. SEP, Maladie de Parkinson,...) ;
- Origines toxiques (intoxication au monoxyde de carbone) ;
- Anoxie (= lésion cérébrale par suite de manque d'oxygène) ;
- Durant et après un traitement d'une tumeur ;
- ...

Outre les conséquences invisibles, les tests neurologiques et l'imagerie n'indiquent pas toujours une lésion cérébrale. Le patient et/ou l'aidant proche éprouve(nt) des problèmes (tels que problèmes de mémoire, difficultés de concentration, sensibilité à la stimulation, fatigue, inhibition, apathie, etc.). Ces problèmes suggèrent une lésion cérébrale. Un BNP a ici une contribution essentielle au diagnostic.

Le fait que le patient soit souvent confronté à des déficiences cognitives, des problèmes émotionnels et relationnels, des changements de comportement et de la fatigue est difficile, tant pour le patient que les proches. La LCA a des conséquences profondes, tant sur le plan social (isolement, surcharge de l'aidant proche) que sur le plan économique (perte d'emploi pour les patients et les aidants proches) et donc aussi en termes de qualité de vie. Une lésion cérébrale touche aussi bien le patient que son entourage.<sup>4</sup>

Les membres du groupe de travail ont contacté un certain nombre d'associations de patients en 2019 pour évaluer leurs expériences et leurs besoins en matière d'examen neuropsychologique. La MS Liga Vlaanderen vzw, la Huntington Liga vzw, la Vlaamse Parkinson Liga vzw, MSA-AMS vzw, la ALS-Liga België vzw, la Alzheimer Liga Vlaanderen et la Whiplash vzw ont été contactées dans ce contexte. Le groupe de travail sur les tumeurs cérébrales et la NAH Liga étaient représentés dans le groupe de travail. Un certain nombre d'associations ont également été interrogées du côté francophone, dont La Ligue SLA, la Ligue belge de la sclérose en plaque (SEP) asbl, la Ligue Alzheimer asbl, l'Association Parkinson asbl, Action Parkinson, le Noyau asbl et la Ligue Huntington Francophone Belge asbl. Voici un certain nombre de préoccupations soulevées par plusieurs de ces associations:

- Les personnes atteintes de LCA et leur entourage sont effectivement confrontés à des changements de comportement et à des problèmes cognitifs, émotionnels et relationnels, sans que pour autant ils puissent faire dès le début le lien avec la lésion cérébrale.

---

<sup>2</sup> Lafosse C.,(2006), *Ik herken je niet meer. Informatie en adviezen over het samen-leven na een niet-aangeboren hersenletsel*, Gent: SIG vzw Hesselnik-Van den Berg G., Heycop ten Ham B.(2014), *Niets is meer hetzelfde. Over niet-aangeboren hersenletsel. Boek voor partners*, Amsterdam: Uitgeverij Boom. Heylen L., Gysemberg G., Kerkhofs B., Ansoms N.(2016), *Mijn tweede leven. Zoektocht naar een nieuw leven na een niet-aangeboren hersenletsel*, Antwerpen: Garant

<sup>4</sup> Cfr. Stéphane D., Detaille L., Haulet S., Xhaufclair V.(encadrement scientifique) (2014) *Ruptures de parcours chez les personnes cérébrolées*, édition AZIMUT: Réseau d'accompagnement pour personnes avec lésions cérébrales, école de gestion ULG.

Cfr. Verbist Yolande (2015). Le trauma comme processus. Vécus et expériences de la lésion cérébrale. Passeurs de Mondes, ethnographies cliniques, éd. Academia-L'Harmattan. L'étude d' Azimut et de Yolande Verbist prennent comme point de départ le vécu du patient (*et de son entourage*) et décrivent les lacunes flagrantes dans l'aide aux personnes cérébrolésés. L'expérience de la NAH Liga et de l'asbl Werkgroep Hersentumoren sont également intégrés dans ce texte, tout comme celle du Ressort asbl, du Noyau asbl et de l'ASPH.

- Un bilan neuropsychologique est nécessaire pour que les déficits soient diagnostiqués plus rapidement et pour que les patients et leur entourage puissent reconnaître que ces difficultés résultent d'une lésion cérébrale. Par ailleurs, il faut garder à l'esprit qu'un tel examen et ses résultats peuvent être confrontant pour le patient. Il est donc important que la personne atteinte de LCA soit correctement encadrée pendant et après l'examen.

- Les personnes atteintes de LCA et leur entourage ne savent souvent pas vers qui se tourner afin d'obtenir l'aide nécessaire. Beaucoup de patients cherchent pendant des années l'aide adéquate.

- Les personnes atteintes de LCA et leur entourage indiquent qu'elles n'ont pas accès à la rééducation car la réglementation impose des restrictions sur la durée, le nombre de traitements, les affections et le délai dans lequel une demande doit être introduite.

## 2. Qu'entend-on par bilan neuropsychologique?

Les personnes atteintes d'une lésion cérébrale acquise et leur entourage ont besoin d'un bilan **neuropsychologique (BNP) en temps opportun**. A l'aide de tests neuropsychologiques, le bilan neuropsychologique étudie de manière scientifique et évalue, par rapport à la norme, le fonctionnement cognitif, émotionnel et comportemental du patient.

La première tâche d'un bilan neuropsychologique est de vérifier si certains symptômes sont la conséquence de lésions ou de dysfonctionnements du cerveau.

Il y a deux catégories principales (Bouma et al., 2014)<sup>5</sup>:

Le BNP peut contribuer au **diagnostic** du patient. On constate que s'il y a des troubles des fonctions cognitives, il sera possible après cela de juger si ceux-ci sont la conséquence de dysfonctionnements du cerveau.

Le second est de permettre à ce type de bilan de faire l'**évaluation** du **fonctionnement cognitif et émotionnel** du patient, ainsi que l'évaluation de son **fonctionnement dans la vie quotidienne**. C'est extrêmement important.

Cette évaluation peut se faire peu de temps après un incident ou lors de la suspicion d'une pathologie et ensuite à des moments réguliers et il est ainsi possible de suivre l'évolution et d'ajuster le trajet de traitement.

Lors d'un bilan des fonctions cognitives, on peut envisager des tests examinant les domaines suivants: l'attention, la vitesse de traitement de l'information, l'observation, la mémoire et l'apprentissage, la compréhension et l'expression verbale, les fonctions spatiales, les fonctions exécutives, l'action ciblée (Luteijn et al., 2005).<sup>6</sup>

Il est préconisé de ne pas limiter ce bilan neuropsychologique aux **fonctions cognitives** mais de l'étendre aux **capacités relationnelles et émotionnelles et aux conséquences comportementales** de la **lésion cérébrale**.

Il est plus difficile d'évaluer les fonctions relationnelles, émotionnelles et comportementales, il faut pour cela élargir le bilan à l'aide de matériels supplémentaires: **anamnèse, hétéroanamnèse, observation dans diverses situations**.

Le bilan neuropsychologique fait partie d'un processus diagnostique plus large. Un schéma utilisé dans plusieurs pays européens est le suivant. La Belgique n'utilise pas cela de manière adéquate, un grand groupe de personnes atteintes de LCA est laissé de côté.

---

<sup>5</sup> Bouma, A., Mulder, J., Lindeboom, J. & Schmand, B. (2012). Handboek neuropsychologische diagnostiek. (A.Bouma, J.Mulder, J.Lindeboom, & B. Schmand, Red.) Amsterdam: Pearson Assessment and Information. B.V.

<sup>6</sup> Luteijn, F., Arrindell, W., Deelman, B., Kamphuis, J., & Vertommen, H. (Red.). (2005). *Psychologische diagnostiek in de gezondheidszorg*. Utrecht: Lemma BV.

*Le diagnostic complet de chaque lésion cérébrale (supposée) comprend:*

- examen neurologique

- imagerie

- **tests neuropsychologiques (attention aux conséquences visibles et invisibles)**

- conversation avec le patient et/ou sa famille

*Ces quatre composants doivent toujours être exécutés.*

L'imagerie médicale permet, il est vrai, de constater des lésions visibles et leur ampleur. Mais cette imagerie ne peut pas démontrer quelle est l'ampleur de l'impact sur la vie quotidienne. L'évaluation par tests neuropsychologiques constitue donc **une valeur ajoutée importante et une partie indispensable du diagnostic** et contribuera à une longue rééducation et à l'intégration sociale de la personne avec LCA et l'inclusion sociale. Une enquête réalisée par l'asbl Werkgroep Hersentumoren en janvier 2019, démontre que de nombreux patients font état de problèmes cognitifs (50 à 70%)<sup>7</sup>, mais ne bénéficient pas d'un traitement pour cela (65 à 85%). De plus, il n'y a généralement pas eu de bilan neuropsychologique (seulement 20 à 30%), alors que la grande majorité (70 à 80%) pense que cela serait bien utile.

### 3. Pourquoi un bon diagnostic neuropsychologique est-il important?

Un bon diagnostic neuropsychologique est important pour les raisons suivantes, qui sont le reflet du vécu des patients:

1. Lors d'une demande de **contribution diagnostique**, il faut qu'un bon diagnostic neuropsychologique parte de **données objectives** résultant de données de tests obtenus de façon standardisée. Si l'on demande d'établir un **profil** qui permette d'élaborer un **plan thérapeutique**, l'accent sera mis sur les demandes et les besoins du patient/de la famille et de l'avis professionnel de l'équipe soignante. Dans ce cas, un bilan neuropsychologique est **nécessaire pour commencer le traitement le plus approprié dès que possible après le diagnostic**. Le **taux de réussite du traitement** est plus élevé si la thérapie correcte est lancée dès que possible après le développement de la lésion cérébrale.

2. Il est important de savoir **ce qui cause les changements de comportement et/ou les changements cognitifs éventuels**, aussi bien pour la personne cérébralisée elle-même que pour l'aidant proche et ceci aussi bien pour l'image de soi de la personne atteinte de LCA que pour la relation qui les unit. Le bilan neuropsychologique donne un aperçu des points forts et des faiblesses du fonctionnement du patient.

3. Le bilan neuropsychologique offre une contribution importante à l'établissement d'un **programme thérapeutique**. Le profil neuropsychologique permet non seulement de définir la rééducation cognitive, mais aussi d'offrir des points d'ancrage pour l'approche du comportement et de l'émotion modifiés, identifiés par ce bilan. De plus, un bon feedback sur le bilan neuropsychologique permet au patient et sa famille de comprendre le comportement et les émotions modifiés, d'en comprendre la signification et d'y faire face. La présence de problèmes cognitifs, comportementaux et émotionnels empêchent généralement la réinsertion socio-professionnelle.

4. Lorsque le patient vise la **réinsertion professionnelle**, un diagnostic neuropsychologique est indispensable, à la fois pour la personne elle-même, pour les services accompagnateurs et pour l'employeur (potentiel). Il est important que toutes les parties aient une image correcte

---

<sup>7</sup> Les chiffres diffèrent selon que c'est la personne atteinte de LCA qui répond ou l'aidant proche.

des possibilités et des limites de la personne atteinte de LCA. Cela constitue la meilleure garantie pour une réintégration réussie. Cela permet aussi d'avoir une idée précise des aménagements à apporter au lieu du travail.

5. Dans le cadre des contacts avec le médecin expert (**médecin conseil de la mutualité ou médecin du SPF Sécurité sociale**), il est important que le patient puisse être correctement évalué. **Dans le contexte de la réinsertion professionnelle ou de la demande d'une allocation**, il est également important que ce médecin ait une image précise des **possibilités et des limites** du patient. Comme les conséquences cognitives, émotionnelles, relationnelles et comportementales de la lésion cérébrale sont généralement invisibles, un bilan neuropsychologique est indispensable à l'évaluation.

6. Dans le contexte des **litiges avec les compagnies d'assurance**, un diagnostic neuropsychologique est également important pour la personne atteinte de LCA. Ainsi, elle peut prouver qu'elle a réellement subi un dommage, et préciser lequel.

7. Lors d'une **psychothérapie**, le thérapeute peut tenir compte des déficiences spécifiques de la personne cérébralisée (par exemple, les troubles de la mémoire), afin d'avoir un effet plus grand sur l'accompagnement. Ceci est important non seulement pour l'image de soi du patient, mais également pour son travail de deuil (acceptation).

8. Enfin, un bon diagnostic neuropsychologique est **également bénéfique** à terme **pour la société**. En effet, mieux une personne est soutenue, plus elle gagne en autonomie et meilleure est sa réinsertion dans la société (p.ex. le retour au travail). Si la personne cérébralisée acquiert plus d'autonomie, cela profite également à l'aidant proche (qui p.ex. peut à son tour retourner au travail).

9. **L'absence de soins appropriés** (par manque de diagnostic correct), entraînera à terme des conséquences néfastes telles que le **recours inutile à des soins de longue durée, l'épuisement des aidants proches, des dettes, des problèmes judiciaires**<sup>8</sup>... Des personnes cérébralisées peuvent ainsi être mal orientées vers des thérapies non adaptées à leur problématique et continueront à fonctionner de manière problématique pendant des années. Prévoir des soins appropriés aux personnes cérébralisées permet d'arriver à une situation gagnant-gagnant pour tous, pour le patient et pour les pouvoirs publics.

## 4. Goulots d'étranglement

Nous identifions plusieurs goulots d'étranglement<sup>9</sup>:

1. Les **conséquences d'une lésion cérébrale acquise** ne sont **pas toujours reconnues comme telles par les médecins (entre autres, les neurologues, les neurochirurgiens, les médecins généralistes, etc.) et par d'autres dispensateurs de soins, à la fois dans les hôpitaux et en ambulatoire** (si les lésions cérébrales sont déjà détectées). A cela, il y a plusieurs raisons :

---

<sup>8</sup> A titre informatif: Le doctorat du Dr. Marc Holloway démontre qu'au Royaume Uni 50% de la population carcérale serait atteint d'une LCA. Holloway, Marc, Acquired brain injury: the lived experience of family members. Doctoral thesis (DSW), University of Sussex. Des nombres semblables sont rapportés par d'autres pays.

<sup>9</sup> Ces goulots d'étranglements sont e.a. basés sur l'apport de Guy Lorent, neuropsychologue clinique et coordinateur de Cerenah, centre de traitement psychoneurologique de l'UPC Sint –Kamillus à Bierbeek et Ines Van Reusel, coordinatrice du cadre de coopération NAH (LCA) de la province d'Anvers. Les associations de patients NAH Liga et Werkgroep Hersentumoren ont contribué par leur expertise basée sur leur longue expérience, tout comme l'ont fait le Noyau asbl et le Ressort (LC).

a) Ces patients ne sont généralement hospitalisés, dans un **hôpital général/universitaire, que pendant une période limitée**. Si en apparence ils semblent bien évoluer, ils sont vite renvoyés chez eux ou sont orientés vers d'autres formes d'accueil (si le retour à domicile n'est pas possible). L'accent est souvent mis sur l'autonomie physique. **Le suivi du patient après l'hospitalisation est généralement limité**. Si des problèmes surviennent par la suite, ceux-là ne sont plus traités dans un circuit de rééducation et ne sont même pas toujours reconnus comme séquelles d'une lésion cérébrale acquise. Il n'existe qu'un nombre restreint d'hôpitaux qui **revoient ces patients après l'hospitalisation**. Ce n'est que dans quelques hôpitaux que cela fait partie des **bonnes pratiques cliniques**. Cette revue des patients post-hospitalisation doit être généralisée. Malheureusement, bon nombre de ces initiatives sont également limitées dans le temps et tous les (anciens) patients n'y ont pas accès. Dès la première hospitalisation, un plan de traitement et de suivi doit être établi pour chaque patient LCA, qui peut être adapté au fil de l'évolution du trajet. Cela offre la garantie que le patient sera bien suivi dès le début par un conseiller/personne de référence.

b) On prête **(trop) peu d'attention** à la problématique **cognitive ou socio-émotionnelle**, qui très souvent n'apparaît clairement que plus tard et dont l'effet se révèle bien plus important qu'admis initialement. Ces problèmes se manifestent également à partir du moment où le patient veut reprendre ses activités habituelles (à domicile, au travail, à l'école, dans la vie associative, etc.). L'aspect socio-émotionnel et relationnel est d'une très grande importance, parce qu'il a le plus grand impact sur la réinsertion.

c) Souvent ces personnes souffrent **d'anosognosie** (ne pas être conscient de ses troubles) ou **de anosodiaphorie** (ne pas avoir les bonnes réactions émotionnelles face à sa situation médicale). Ainsi, ces personnes ne sont même pas conscientes du fait qu'elles ont besoin d'aide. A ce propos, il faudrait de la recherche scientifique sur la prévalence, les causes et les modes de traitement de ce type de séquelles.

d) La lésion cérébrale acquise représente une **problématique complexe et renferme des aspects multiples** qui se manifestent dans plusieurs domaines de la vie et qui nécessitent par conséquent une approche **multidisciplinaire**. Le problème qui se pose, est que cela ne se fait généralement pas. P.ex. la présence de problèmes cognitifs et/ou de problèmes comportementaux peut entraver l'assistance médicale (p.ex. lors de la communication de la douleur et d'autres symptômes). Le soignant doit avoir une connaissance spécifique de ce qui est en lien avec les personnes atteintes de LCA.

e) Une lésion cérébrale ne disparaît jamais, même après un trajet de rééducation. Il n'est pas toujours possible d'obtenir des résultats fonctionnels si on rééduque à plus long terme, mais la **rééducation à plus long terme** est souvent nécessaire, car de nouveaux problèmes surgissent. Contrairement à ce que l'on pensait autrefois, cela a bel et bien du sens. La compréhension de la plasticité du cerveau nous apprend que la rééducation permanente et/ou tardive est précieuse<sup>10</sup>.

Parfois, un **traitement de fond** est nécessaire pour que la personne atteinte de LCA puisse continuer à fonctionner au même niveau. Et parfois, un recyclage est nécessaire pour de nouvelles activités ou pour un nouvel emploi. Cette possibilité est vraiment nécessaire. Le maintien de cette possibilité doit être intégré dans la vie quotidienne.

En raison des points mentionnés ci-dessus (1.a-1.d.), il n'y a que **peu de personnes atteintes de LCA et leur entourage qui reçoivent les soins, l'aide et l'information qu'ils nécessitent** pour pouvoir jouir d'une **qualité de vie optimale**.

2. Un problème suivant : il n'y a que peu **de données chiffrées**, parce que les données sont trop peu enregistrées. En plus, il n'y a que de l'information éparses et la quantité de cas n'est

---

<sup>10</sup> Vandermeulen, J., Derix, M. & Lafosse, C. (red.)(2008). Neuroplasticiteit. Amsterdam: Boom

issue que d'estimations obtenues par extrapolation de données de l'étranger. Il nous faut des données propres pour que le problème soit rendu visible. En 2015, Lambrecht et Hermans<sup>11</sup> ont signalé à l'aide d'extrapolation de données des Pays-Bas que la Belgique compterait 347.627 personnes atteintes de LCA. Ce groupe contient aussi bien des patients atteints d'une maladie non-dégénérative (AVC, traumatisme crânien) que des personnes souffrant d'une maladie dégénérative (Alzheimer, Parkinson, Huntington, Korsakov). Cette extrapolation connaît ses limites. Les données chiffrées concernant les différents groupes de patients sont en soi déjà des estimations. Le risque est réel qu'il y ait des doublons (p.ex. aussi bien pour le groupe AVC, que pour le groupe de la Maladie d'Alzheimer). En outre, toutes les causes possibles de LCA ne sont pas prises en compte. En plus, pour ce qui est des traumatismes crâniens, sont repris uniquement les patients diagnostiqués dans les services d'urgence. On peut en conclure qu'il s'agit sûrement d'une sous-estimation du nombre. Sur base annuelle, il y aurait en Belgique environs 54000 nouveaux patients atteints de LCA.

3. Un autre goulot d'étranglement est le fait qu'une LCA augmente **la vulnérabilité d'une personne et de son entourage à la souffrance psychique**. Ils doivent, en effet, composer avec un changement d'identité. Pour cela, l'entourage et le patient doivent découvrir la nouvelle identité et dire adieu à l'ancienne. Comparé à la population moyenne, ces personnes souffrent plus de problèmes d'acceptation, d'adaptation, d'angoisse, de dépression, de problèmes sociocognitifs, de dérégulation émotionnelle... Il en va de même pour les proches qui ont un risque accru de dépressions, de troubles d'angoisse, de toxicomanies, de suicide... Très souvent ce groupe de patients atteint de LCA est **renvoyé tardivement à un spécialiste** et l'on perd du temps précieux.

4. Un autre problème concerne **l'accompagnement ambulatoire** d'une personne atteinte d'une LCA qui doit se faire en connaissance de cause. Une approche sur mesure a plus d'effet. Il faut tenir compte **des handicaps spécifiques** d'une personne cérébralisée tels que les problèmes d'attention, de mémoire, les problèmes organisationnels, etc. Le psychologue devrait avoir une base neuropsychologique. Mais à l'heure actuelle, le psychologue ne détient pas toujours cette expertise. A cause de cela, les personnes cérébralisées et leurs proches ne se sentent pas toujours compris et l'accompagnement a peu d'effet. Il arrive qu'on administre trop de médicaments pour contrôler les problèmes émotionnels et comportementaux.

5. Les informations sont peu claires pour connaître les lieux de prise en charge spécialisés à la cérébralisation. Il existe une réelle **demande de thérapeutes spécialisés en - et ayant une affinité avec - la problématique des lésions cérébrales acquises**, pour la personne elle-même, pour la famille et pour les aidants proches. Les gens ne savent pas où se rendre et n'ont pas un aperçu clair des thérapeutes qualifiés. À cet égard également, l'information des patients et de la famille devrait être bien meilleure.

6. Beaucoup de gens **ne sont pas en mesure de payer** un psychologue ou un neuropsychologue, puisque le remboursement de ces consultations n'est pas prévu et que les patients doivent les payer eux-mêmes. Cela est d'autant plus difficile pour les patients et leur entourage qui se trouvent dans une situation financière moins favorable due aux pertes de revenus et aux frais médicaux accrus. Ainsi, ils ne peuvent lancer un appel à l'aide qui leur est pourtant indispensable. A cela s'ajoute la nécessité d'un suivi pour les cérébralisés de plus longue durée. En plus du soutien neuropsychologique nécessaire, l'ergothérapie à domicile, pour la formation à des tâches spécifiques, n'est presque jamais remboursée.

---

<sup>11</sup> Lambrecht, W., Hermans, N. (2018). *Breinzicht: toegepaste neuropsychologie bij niet aangeboren hersenletsel*, Gent: Academia Press.

## 5. Quels remboursements?

Lorsqu'un patient est hospitalisé dans un centre de rééducation (ce qui serait le cas seulement pour à peu près 10% des patients), dans un centre hospitalier ou un centre psychiatrique spécialisé, l'évaluation neuropsychologique sera remboursée. L'examen neuropsychologique y fait partie d'un paquet de soins. Mais, il n'est pas toujours évident de savoir à quel type d'examen neuropsychologique le patient est soumis. Souvent il ne s'agit pas d'un bilan neuropsychologique complet, qui de plus, est souvent effectué dans des conditions difficilement acceptables (p.ex. en chambre commune, ce qui distrait le patient).

Le bilan neuropsychologique y fait alors partie d'un financement par enveloppe; l'hôpital choisit lui-même à quel type d'examen neuropsychologique le patient est soumis.

Il existe également un remboursement pour les tests passés dans le cadre d'un examen neuropsychologique très minime pour évaluer les seules fonctions cognitives - lors de suspicion de démence précoce.

Les patients non hospitalisés ou pour qui la suspicion de démence est absente, doivent payer eux-mêmes les frais du bilan neuropsychologique.

Pour un certain nombre de patients, il n'est pas possible d'aller dans un centre car ils ne peuvent pas se déplacer de manière indépendante en raison de leur affection. Par conséquent, ils ne peuvent pas utiliser les transports publics de manière indépendante et ne peuvent souvent pas conduire eux-mêmes. De plus, il n'y a aucun remboursement du transport. De cette façon, ces personnes sont involontairement exclues. Il faut y remédier. Le soutien neuropsychologique et la thérapie doivent être à la portée de tous et accessibles. Les LCA doivent également pouvoir être récupérées à domicile si nécessaire.

Le bilan neuropsychologique en soi n'est pas reconnu comme une prestation sujette à un remboursement par l'INAMI. Le bilan neuropsychologique est tout aussi indispensable en tant qu'apport diagnostique pour avoir une image complète des possibilités et des limites du patient atteint de LCA, au même titre que l'est **l'imagerie médicale** (PET,... IRM, ...). Ce dernier **ne permettant pas de visualiser** les différents aspects des **séquelles** de la LCA, de plus, les **conséquences cliniques** n'en sont déductibles que de façon limitée.

## 6. Solutions possibles

Nous proposons une série de solutions:

1. **Créer un registre des personnes atteintes de LCA.** Imposer l'obligation de transmettre les données, cfr. le registre du cancer. Cela permettra d'avoir un aperçu clair du groupe-cible.

2. **Les patients doivent pouvoir être suivi aussi longtemps que nécessaire.** (Actuellement, p.ex. la rééducation est limitée dans le temps ou le nombre de sessions)<sup>3</sup>. Nous remarquons qu'après cette période intensive de rééducation, il faut périodiquement un traitement d'une intensité accrue. Cette nécessité est occasionnée par des changements dans l'environnement dans lequel la personne vit, l'environnement professionnel, ou une période plus longue d'inactivité. La possibilité d'un suivi et d'un traitement/suivi à basse fréquence est utile pour tout le monde.

---

<sup>3</sup> La durée de la rééducation dépend de la nomenclature demandée (qui est liée à la reconnaissance spécifique d'un cadre de rééducation). Parfois la nomenclature indique le nombre maximum de traitements, parfois la durée. Par exemple au RC NAH Turnhout, la durée maximale est de 2 ans qui peut être prolongée avec une période de suivi.



Un soutien de courte durée et intensif aiderait la personne atteinte de LCA à retrouver son équilibre après un changement dans sa vie.

Une possibilité de rééducation plus longue permet que le patient puisse rester à la maison plus longtemps sans hospitalisation.

De la rééducation plus nombreuse et plus large permet d'éviter d'autres problèmes.

**3. Poser le diagnostic LCA en temps opportun**, surtout aussi des conséquences invisibles. C'est pourquoi un BNP est nécessaire. Pour les patients qui ne sont pas hospitalisés, le médecin doit également prêter attention aux conséquences non visibles de la LCA et les référer à temps, afin qu'un examen spécialisé puisse être effectué (voir encadré "Diagnostic complet").

**4. Promouvoir l'expertise en matière de diagnostic précoce, inventorier les besoins en soins et rédiger un plan de prise en charge en vue de la réinsertion**, et cela par le recours judicieux à des spécialistes et à des techniques de diagnostic et de rééducation innovantes.<sup>12</sup>

**5. Investir dans la sensibilisation et dans la formation des dispensateurs de soins concernés**, y compris les médecins. Actuellement, les médecins spécialistes qui suivent l'option "neurologie" n'ont qu'un cours annuel de 2h en neuropsychologie au cours de leur formation. Il n'existe qu'une seule formation continuée en neuropsychologie. Il est indispensable de reconnaître la profession de neuropsychologue. Une approche purement psychologique n'est pas utile aux personnes cérébrolésés, tout comme une approche purement neurologique ne l'est pas non plus.

**6. Il faut investir dans l'information et la formation des aidants proches sur la LCA et les conséquences possibles des lésions cérébrales.** En effet, les aidants proches jouent un rôle crucial et font partie de l'équipe de traitement et sont les plus proches du patient.

**7. Il faut automatiser le bilan neuropsychologique lors de soupçon de lésions cérébrales acquises.** Ces tests doivent être suffisamment larges, et donc pas sur la base d'un seul test qui évalue les aspects cognitifs. Après ce diagnostic, les thérapeutes devraient tenir compte du **risque accru de souffrances psychiques** du patient. Il est alors possible de réorienter le patient immédiatement ou de lui conseiller de se faire suivre au niveau psychologique (par un neuropsychiatre ou un psychologue formé en neuropsychologie).

**8. Remboursement du bilan neuropsychologique pour les cérébrolésés** se trouvant hors du contexte d'une hospitalisation. Une telle évaluation doit donc également être possible p. ex. lors d'une consultation ambulatoire dans un centre de rééducation, à l'hôpital ou dans un centre spécialisé. Ces tests doivent être suffisamment larges pour avoir une image complète des lésions cérébrales et pouvoir proposer une thérapie ciblée. Nous ne plaidons pas pour une standardisation des tests. Nous pouvons cependant fixer un certain nombre de critères auxquels un test doit répondre, quelles fonctions cognitives doivent être examinées et quelles conséquences comportementales, relationnelles et émotionnelles doivent certainement être examinées.

Ce bilan doit non seulement avoir lieu au début du traitement, mais également si l'impact du trouble fonctionnel a été traité au maximum et que le patient entre dans une phase où aucune amélioration n'est attendue. Ce bilan peut alors déterminer quel traitement de fond est encore nécessaire et quels outils et mesures de soutien doivent être utilisés.

**9. Remboursement du suivi neuropsychologique/psychothérapeutique** pour les personnes atteintes de LCA. La demande de remboursement d'accompagnements

---

<sup>12</sup> Cras, P. (2014). *Leven en werken met neurodegeneratieve aandoeningen*. Geraadpleegd op 4 april 2019, <https://www.medischeinformatie.be/chronisch-ziek/leven-en-werken-met-neurodegeneratieve-aandoeningen>

neuropsychologiques est spécifique aux patients atteints de LCA. Le remboursement des accompagnements psychothérapeutiques s'inscrit dans le problème plus large du remboursement des accompagnements psychothérapeutiques pour les personnes atteintes d'une maladie ou d'une affection chronique.

10. **Soutenir la formation en neuropsychothérapie** (apprendre à vivre avec, accepter les séquelles de LCA) d'une part, et en **rééducation neuropsychologique** (réduire les séquelles de LCA) d'autre part.

11. **Nécessité de créer divers Centres de ressources LCA accessibles**, où les patients, leur entourage et les professionnels peuvent s'adresser tant pour l'indication, que pour l'information et la formation. Étant donné que la LCA n'est pas une maladie rare, il est recommandé que plusieurs centres d'expertise soient répartis à travers le pays, afin qu'ils soient accessibles au patient LCA (qui a souvent des problèmes de transport). Ces centres d'expertise travaillent également avec des associations de patients LCA (affections voir §1 et 2 de l'introduction de ce texte).

Les centres d'expertise peuvent également orienter les demandeurs d'aide vers une assistance dans leur environ.

12. **Protection de l'appellation « centre de rééducation »**. Dans la pratique, il semble possible d'utiliser ces termes comme on veut. Il en résulte un risque de prolifération et de commercialisation. Cela n'améliore pas nécessairement la qualité. Il doit également y avoir des indicateurs de qualité spécifiques pour les centres de rééducation.

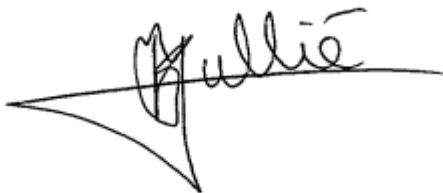
13. À l'heure actuelle, il n'y a **pas de vue d'ensemble claire de l'offre de traitement pour les personnes atteintes de LCA** (quels logopède, kiné, ergo, traitement neuropsychologique et psychologique, centres de rééducation, médecins et hôpitaux spécialisés, ...?). Cela rend difficile le fait de trouver un traitement approprié et cela tant pour les médecins et les dispensateurs de soins que pour les patients et les aidants proches ou que ...

14. Ce texte est rédigé du **point de vue de la personne atteinte de LCA**. Mais la société doit également tenir compte de ces patients. Voir la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées (UNCRPD).

15. **La nécessité d'un bilan neuropsychologique ne dépend pas d'un diagnostic précis**. Une personne souffrant d'un traumatisme crânien ou d'un AVC ou une personne diagnostiquée avec des plaques sclérotiques dans le cerveau **tireraient également avantage des informations fournies par un BNP**. Nous ne souhaitons pas faire de distinction dans ce cadre.

Nous vous prions d'agréer nos meilleures salutations.

Karen Mullié



Présidente de la Section consultative de l'Observatoire des Maladies Chroniques

Ulrike Pypops



Vice-présidente de la Section consultative de l'Observatoire des Maladies Chroniques

Références complémentaires:

- Guichart Gomez, E., Hahn, V., Guide de diagnostic neuropsychologique, Troubles neurocognitifs et comportementaux des maladies neurodégénératives, 2016.

- Amieva, H., L'évaluation neuropsychologique, De la norme à l'exception, éd. De Boeck, 2016.

*Merci aux membres du groupe de travail: Werkgroep Hersentumoren vzw, De Maretak vzw, LUSS asbl, le Noyau asbl, Solidaris, Rondpunt vzw, Cerenah Sint-Kamillus Bierbeek, Le Ressort asbl, VPP vzw, Action Parkinson asbl.*