



Pièces à envoyer pour le rapport final

- Il est demandé au coordonnateur du projet, en cumulant les éléments des éventuelles équipes participantes, d'établir un rapport sur le modèle ci-dessous et de le communiquer à l'IReSP.***

A. Identification du projet

Autres équipes participantes ¹ (organisme - laboratoire ou entité de rattachement)	- Laurence Watier (Inserm U657, PhEMI Institut Pasteur,UVSQ, EA4499) - Jean-Marc Treluyer (URC) - Philippe Meyer (Unité Fonctionnelle d'Anesthésie-Réanimation Neurochirurgicale pédiatrique) - Jean-Jacques Weiss ; James Charanton ; Philippe Azouvi (Centre de Ressources France Ilien pour le Traumatisme Crânien)
Référence convention/décision	J12U174
Période du projet (date début – date fin)	01/11/2012 – 30/11/2017
Rédacteur de ce rapport : nom	Mathilde CHEVIGNARD
téléphone	01 43 96 63 40 – 06 42 39 18 51
adresse électronique	m.chevignard@hopitaux-st-maurice.fr
Date de rédaction du rapport	Janvier – Mars 2018

¹ En cas de projet multi-équipes

Nom	Prénom	Niveau de recrutement / fonction	Date de recrutement	Durée du contrat (en mois)	Type de contrat (CDD, vacation ...)
Francillette	Léïla	Psychologue-Neuropsychologue	15/01/2013	33	CDD temps plein
Opatowski	Marion	Statisticien	Août 2015	5	CDD temps plein
Camarâ-Costa	Hugo	Post-doctorant Statisticien	15/08/2017	3	CDD 50%

C. Donner la liste des autres personnes impliquées dans le projet

Nom	Prénom	Fonction	% de son temps consacré au projet pendant la période décrite par le rapport
Pradat-Diehl	Pascale	PUPH	5%
Touré	Hanna	PH	10% pendant 2 ans
Brugel	Dominique	PH	10% pendant 2 ans
Laurent-Vannier	Anne	PH	10% pendant 2 ans
Courage	Frédéric	Médecin des Centres de Santé	5% en 2015-2016 (recrutement contrôles)
Dardier	Virginie	Maître de conférences	10%
Bayen	Eleonore	PH – Doctorante puis MCU-PH	10%
Krasny-Pacini	Agata	PH – Doctorante	40% pendant 3 ans
De Agostini	Maria	CR	20% (jusqu'à fin 2012)
Duracher-Gout	Caroline	PH	5% phase initiale
Vergnaud	Estelle	CCA	5% phase initiale
Vecchione	Antonio	PH	5% phase initiale
Benard	Josée	ITA	5% phase initiale
Dellatolas	Georges	DR à confirmer	20% à partir d'août 2017
Le Fur	Clément	Interne de MPR	20% à partir de juillet 2017
Viot	Solène	Interne de MPR	20% à partir de mars 2017
Neumane	Sara	Interne de pédiatrie	20% à partir de mars 2017

D. Donner brièvement une justification des dépenses réalisées au cours de la période décrite par le rapport

Des dépenses ont été effectuées pour :

- le salaire de la psychologue-neuropsychologue recrutée à temps plein pendant 33 mois : 60120,88 euros (brut). A vérifier car je n'ai pas le rapport financier de Sorbonne Université, non encore disponible à ce jour. C'est Ile qui a effectué l'ensemble des évaluations neuropsychologiques et le recueil des différents questionnaires, ainsi que tout le travail administratif concernant la recherche des patients et des sujets contrôles et l'organisation des différents rendez-vous.

Salaires de Marion Opatowski 16749,83 Euro, non géré par l'UPMC / Sorbonne Université mais par l'INSERM, sous la responsabilité de Laurence Watier.

Salaire de Hugo Câmara-Costa : 8500 Euro (à confirmer par le rapport financier) selon le devis fait en Juin 2017.

Marion Opatowski a effectué l'ensemble de la saisie des résultats des différentes données du CRF dans la base de données, sous la direction et l'encadrement de Laurence Watier.

Pour cela un gros travail a également été fourni au préalable par Laurence Watier, Leila Francillette, Marion Opatowski et Mathilde Chevignard pour mettre à jour la base de données TGE, concernant la première phase de l'étude, et la correction de certaines erreurs.

Par la suite, Marion Opatowski a effectué toutes les analyses statistiques descriptives concernant les patients et les sujets du groupe contrôle sur toutes les mesures, ainsi que la comparaison des résultats obtenus dans tous les domaines évalués entre les deux groupes, et des analyses plus poussées sur les facteurs prédictifs de l'efficacité intellectuelle.

Hugo Câmara-Costa a été embauché dans la dernière phase de l'étude, avec l'autorisation de l'IRESP, car il restait une partie de budget non utilisée, pour finaliser certains traitements statistiques, notamment les analyses plus détaillées des troubles moteurs, de la situation sociale, de la qualité de vie, la participation sociale, la qualité de vie, et les tests neuropsychologiques évaluant la mémoire, l'attention et les fonctions exécutives : de leurs facteurs prédictifs, et leur évolution au cours du temps depuis la phase initiale lorsque ceci était possible (pour les domaines qui avaient déjà été évalués à la phase initiale).

- l'achat des tests neuropsychologiques et des licences des questionnaires nécessaires pour réaliser les évaluations : WISC IV, WAIS IV, CMS, MEM IV, TAP, BRIEF, CBCL, PedsQL... (8210,38 euros ; à confirmer par le rapport financier).

- l'achat de fournitures de bureau : stylos, papiers, enveloppes, timbres... (713,03 euros) et matériel informatique (à confirmer par le rapport financier).

- Plusieurs missions ont été financées (montants à confirmer par le rapport financier). Il s'agissait de congrès nationaux ou internationaux. Dans chacun de ces congrès, Mathilde CHEVIGNARD présentait des résultats de l'étude TGE2 et avait été invitée à faire partie du comité scientifique du congrès (communications détaillées plus loin) :

- 13th Conference WFNR Neuropsychological Rehabilitation SIG, Glasgow, Royaume Uni, Juillet 2016

- Congrès de la SOFMER, Saint Etienne Octobre 2016

- 14th Conference WFNR Neuropsychological Rehabilitation SIG, Cape Town, Afrique du Sud, Juillet 2017

- Second International Conference on Pediatric Acquired Brain Injury (IPBIS), Rome, Italie, Septembre 2017.

E. Le cas échéant, indiquer les différents types d'aides complémentaires obtenues grâce à ce projet.

(Il peut s'agir de ressources financières, ressources humaines, allocations de recherche,...)

Aucune aide financière complémentaire spécifique à ce projet n'a été obtenue.

Les deux doctorantes qui ont travaillé sur une partie des données étaient financées par ailleurs.

Depuis Août 2017, Georges Dellatolas, DR récemment retraité, avec qui le Dr Chevignard a beaucoup collaboré dans le cadre de l'évaluation des séquelles de lésions cérébrales acquises de l'enfant, s'est investi dans l'analyse des données, à l'occasion de l'embauche de Hugo Câmara-Costa qui avait fait sa thèse sous sa direction. Il continue activement à réaliser des analyses et à faire avancer les travaux en termes de publications scientifiques.

Selon l'avancement de ces travaux dans les 6 mois à venir nous envisageons de faire des demandes de financement complémentaire afin de financer la finalisation des analyses et surtout à la rédaction des publications scientifiques.

Plusieurs étudiants en médecine s'impliquent activement dans le traitement des données depuis 2017, et se focalisent sur un aspect des résultats dans le cadre de leur thèse de médecine ou de leur mémoire de spécialité (DES). L'objectif des mémoires est de les présenter sous forme d'un article rédigé en anglais et que les thèses comportent une partie qui soit un article à soumettre. Nous espérons ainsi parvenir à finaliser quatre articles et à les soumettre d'ici fin 2018 (cf. infra).

Les étudiants sont : Sara Neumane, Solène Viot et Clément Le Fur

Liste des titres de leurs thèse ou mémoire :

2017 – 2018 : Etude du devenir moteur, de l'autonomie et du handicap global après traumatisme crânien sévère de l'enfant : une étude prospective longitudinale ; la cohorte TGE.
Mémoire de DES de pédiatrie de Sara Neumane.

2017 – 2018 : Thèse de Médecine de Solène Viot (interne de MPR, Bordeaux) : Troubles de la mémoire après Traumatisme Crânien de l'Enfant : résultats de l'étude prospective longitudinale TGE et du suivi à 7 ans de la cohorte.

2017 – 2018 : Mémoire de DES de Solène Viot (interne de MPR, Bordeaux) : Troubles de la mémoire après Traumatisme Crânien de l'Enfant et facteurs influençant les troubles et leur évolution dans le temps : résultats de l'étude prospective longitudinale TGE.

2017 – 2018 : Mémoire de DU « Développement Cognitif de l'Enfant » (UVSQ) de Solène Viot (interne de MPR, Bordeaux) : Troubles de la mémoire à 7 ans d'un Traumatisme Crânien de l'Enfant et facteurs influençant les troubles et leur évolution dans le temps : résultats de l'étude prospective longitudinale TGE2.

2017 – 2018 : Thèse de médecine de Clément Le Fur : Evaluation des fonctions exécutives à 7 ans d'un traumatisme crânien sévère de l'enfant : résultats de l'étude prospective longitudinale TGE2.

Dans le cadre des analyses sur les aspects pragmatiques du langage, Virginie Dardier (Université de Rennes 2) a également encadré plusieurs mémoires de Master et d'Orthophonie, dont la liste est détaillée dans la dernière section.

II. Synthèse publiable du rapport final

Cette partie pourra être publiée sur le site de l'IReSP et ses partenaires ou sur tout autre support de publication. La partie IV concernant la valorisation des résultats sera également publiable.

Ce résumé doit satisfaire les exigences suivantes (**Max 4 pages A4, Arial 11**) :

- Etre rédigé de façon à pouvoir être publié en l'état,
- Préciser la liste de tous les partenaires,
- Rédigé en français

Le contenu du document devra décrire :

- Contexte et objectifs du projet
- Méthodologie utilisée
- Principaux résultats obtenus : apport en termes de connaissance + apport en termes d'action de Santé Publique – transférabilité (débouchés opérationnels potentiels pour des décideurs en Santé Publique)
- Impacts potentiels de ces résultats.

Evaluation de la qualité de vie, de l'insertion et de la participation sociale d'une cohorte d'enfants victimes de traumatisme crânien sévère suivie prospectivement à 7 ans de l'accident

Mathilde Chevignard^{1,2,3}, Leila Francillette¹, Laurence Watier^{4,5,6}, Marion Opatowski^{4,5}, Hugo Camará-Costa^{1,7}, Dominique Brugel², Hanna Toure², Anne Laurent-Vannier², Agata Krasny-Pacini^{1,8}, Eleonore Bayen^{9,10}, Virginie Dardier¹¹, Jean-Jacques Weiss¹², Maria De Agostini⁷, Mathilde Toussaint-Thorin¹³, Philippe Meyer¹⁴, Pascale Pradat-Diehl^{1,9}

1. Sorbonne Universités, UPMC Université Paris 06, Inserm, CNRS, LIB, F-7013 Paris ; 2. Hôpitaux de Saint Maurice; Saint Maurice ; 3. Groupe de Recherche Clinique Handicap Cognitif et Réadaptation – UPMC Paris 6 ; 4. Inserm UMR 1181 (B2PHI), F-75015 Paris ; 5. Institut Pasteur, UMR 1181, B2PHI, F-75015 Paris ; 6. Univ. Versailles St Quentin, UMR 1181, B2PHI, F-78180 Montigny le Bretonneux ; 7. INSERM CESP Villejuif ; 8. Institut Universitaire Clémenceau, Strasbourg ; 9. Service de MPR, Groupe Hospitalier Pitié-Salpêtrière, Paris ; 10. LEDa-LEGOS, Université Paris Dauphine ; 11. Université Rennes 2 ; 12. ARTC-IDF ; 13. CHU de Reims ; Université de Reims – Champagne-Ardenne ; 14. Service d'anesthésie-réanimation, Hôpital Necker Enfants Malades, 75007 Paris ; Université Paris 5.

Contexte et objectifs du projet :

Le traumatisme crânien (TC) sévère, défini par un score à l'échelle de coma de Glasgow inférieur ou égal à 8, est relativement rare. Il occasionne des lésions cérébrales diffuses, à l'origine de séquelles variées, sévères et durables, dont les conséquences sont graves, d'autant plus que l'espérance de vie après la phase aiguë est normale. Les déficiences sont multiples et souvent associées entre elles : épilepsie, déficiences sensori-motrices, et surtout déficits cognitifs, comportementaux et psychologiques. Ces troubles sont associés à un rythme d'apprentissage plus lent que le rythme attendu. Le parcours scolaire et social des enfants victimes de TC sévère a donc tendance, à long terme, à s'éloigner de celui des enfants de leur tranche d'âge, les enfants présentant des déficits de plus en plus sévères (en comparaison avec leurs pairs et avec les exigences environnementales et notamment scolaires), ce d'autant plus que le TC était sévère et précoce. Les conséquences en termes de limitation d'activité, de restriction de participation sociale et de qualité de vie à long terme sont majeures, mais encore insuffisamment connues. Notre équipe avait participé à la réalisation d'une étude prospective visant à évaluer la mortalité et la morbidité du TC sévère chez l'enfant (**étude Traumatisme Grave de l'Enfant, TGE**, investigateur principal Philippe Meyer, Service de Réanimation Neurochirurgicale de l'Hôpital Necker Enfants Malades). Un total de 81 enfants avaient pu être inclus en 3 ans. Il s'agit d'une cohorte exceptionnelle par la rigueur de l'inclusion à la phase aiguë, par le nombre d'enfants TC sévères et par l'âge varié à l'inclusion (0 à 15 ans). Ces patients ont été évalués à la phase initiale, à 3 et 6 mois puis à 1 et 2 ans du TC, avec un suivi quasiment exhaustif à 2 ans (62 patients sur les 65 survivants).

L'objectif principal de cette étude était donc de réaliser le suivi à 7 ans des 65 enfants survivants afin d'étudier leur devenir en termes de participation sociale, de scolarité, d'insertion sociale et/ou professionnelle et de qualité de vie, en comparaison à un groupe de sujets témoins appariés, afin d'étudier quels facteurs influencent ce devenir (facteurs démographiques, liés à la sévérité du TC et aux conséquences du TC en termes de troubles moteurs, cognitifs et comportementaux, et facteurs environnementaux).

Les objectifs secondaires étaient d'étudier les déficits séquellaires de ces enfants et jeunes adultes à distance de leur TC sévère, afin d'évaluer l'évolution longitudinale des déficiences neurologiques, cognitives et comportementales dans le temps.

Méthodologie employée :

Concernant les patients inclus dans la cohorte TGE (n=65 survivants), nous avons fait tout notre possible pour les localiser et leur proposer de participer à cette étude de suivi à distance. Etant donné les objectifs de l'étude, un groupe contrôle de sujets appariés pour l'âge, le sexe et le niveau socio-économique, estimé par le niveau d'études des parents, a également été recruté, pour toutes les évaluations réalisées par questionnaire et interview, ainsi que pour certains des tests expérimentaux ou ne disposant pas de normes fiables. Les sujets contrôles n'ont pas rencontré le médecin ni eu d'examen neurologique.

Les patients ont été vus par une psychologue spécialisée en neuropsychologie et par un médecin de médecine physique et de réadaptation pour les évaluations, comportant un examen neurologique et un entretien évaluant les traitements et soins en cours, le déroulement de la scolarité, l'insertion sociale et professionnelle, permettant de remplir des échelles évaluant le niveau de handicap global (Glasgow Outcome Scale Extended, pediatric version ; GOS-E Peds) et le niveau d'aide nécessaire et de supervision au quotidien (Care and Need Scale ; CANS, et Pediatric CANS).

Les patients et leurs parents (selon l'âge) ont rempli des auto- et/ou hétéro-questionnaires standardisés évaluant la participation sociale (Child and Adolescent Scale of Participation ; CASP), la qualité de vie (échelle générique et échelle multidimensionnelle de fatigue du PedsQL), le comportement et le fonctionnement exécutif dans la vie quotidienne (Child Behavior Checklist ; CBCL et Behavior Rating Inventory of Executive Function ; BRIEF, respectivement).

Ils ont également réalisé un bilan neuropsychologique complet évaluant l'efficacité intellectuelle (à l'aide des échelles de Wechsler adaptées à leur âge), et des domaines fondamentaux, réputés être altérés dans le cadre du « handicap invisible » très fréquent après TC de l'enfant : la mémoire (batteries adaptées à l'âge, CMS – Echelle de Mémoire pour Enfants et Echelle Clinique de Mémoire– MEM IV), l'attention et les fonctions exécutives [test des Six Parties pour les patients de moins de 16 ans, Test des commissions pour les patients de 16 ans et plus, et trois subtests du Test of Attentional Performance (TAP), une batterie informatisée évaluant l'attention et les fonctions exécutives : Attention divisée, flexibilité et inhibition], ainsi que la cognition sociale (reconnaissance d'émotions faciales et subtest Théorie de l'Esprit de la batterie NEPSY II).

Des tâches expérimentales de mémoire prospective et une évaluation novatrice des aspects pragmatiques du langage (compréhension, narration) et de la compréhension implicite des actes de langage ont également été spécifiquement développées dans le cadre de cette étude, pour évaluer ces domaines très importants au quotidien, fréquemment perturbés et faisant l'objet de plaintes des patients et de leurs familles, et contribuant largement à leur manque d'autonomie et à leurs difficultés d'insertion et de relations sociales.

Enfin, la qualité de vie et le fardeau des aidants a été évalué.

Nous avons, parallèlement à la l'élaboration de l'étude, réalisé un travail préparatoire de traduction et de validation française de certaines échelles (BRIEF, CANS, P-CANS, CASP, GOS-E Peds).

Synthèse des principaux résultats obtenus :

A un délai moyen de 7,6 ans (DS=1,5) de leur TC sévère, 39 des 65 survivants inclus dans la cohorte TGE (66% de garçons), ont accepté de participer à l'étude (60%).

Un tiers du groupe était adulte (≥ 18 ans) et au moins un des parents avait son Bac dans 36% des cas.

L'âge moyen de survenue du TC était de 7,6 ans (DS=4,72), l'âge moyen au moment de l'évaluation était de 15,3 ans (DS=4,46, 7,2-22,2).

Le score de coma de Glasgow initial médian était de 6 et la durée moyenne du coma de 6 jours (DS=4,8). Aucune différence significative n'a été mise en évidence entre les répondants et les non-répondants concernant l'ensemble des données démographiques, de sévérité initiale du TC (y compris les complications), l'efficacité intellectuelle mesurée à 3, 12 et 24 mois. Nous avons pu recruter 38 sujets contrôles appariés de manière individuelle à chaque patient.

Sur le plan médical et neurologique, 5 patients (14%) avaient toujours une hémiparésie, et 5 (14%) avaient un syndrome cérébelleux. Un patient avait une paraplégie traumatique associée à son TC sévère. Deux se déplaçaient en fauteuil roulant (dont le patient paraplégique).

Trois patients (9%) avaient des déficits hormonaux nécessitant un traitement substitutif et 4 (12%) prenaient un traitement anti-épileptique pour une épilepsie post-traumatique (dont une épilepsie pharmaco-résistante).

Le niveau de soins toujours en cours à distance était élevé (35,3% orthophonie, 26,4% ergothérapie, 17,6% kinésithérapie, 36,1% suivi psychologique et/ou psychiatrique).

Le niveau global de handicap évalué par le GOS-E Peds était le suivant : Bonne récupération niveau supérieur (10%) ; niveau inférieur (44%) ; handicap modéré niveau supérieur (15%), niveau inférieur (10%) ; handicap sévère niveau supérieur (13%), niveau inférieur (8%).

Concernant l'évaluation neuropsychologique, l'efficacité intellectuelle était très hétérogène, mais se situait en moyenne une déviation standard en deçà des valeurs attendues et différait significativement de celle des sujets contrôles (86.4; DS=18 versus 97.2; DS =11.2 ; $p=0.016$).

De plus, les analyses multivariées ont montré qu'elle était principalement influencée par le niveau d'études parental ($p=0,031$), avec un effet marginal de la durée du coma ($p=0,079$), sans effet de l'âge de survenue ou de l'existence d'épisodes initiaux d'hypertension intra-crânienne ou d'hypoperfusion cérébrale, indiquant que l'environnement familial semble avoir un rôle majeur dans la récupération après un TC survenu dans l'enfance (ce qui est régulièrement montré dans les études de la littérature).

Concernant les autres fonctions neuropsychologiques, les patients présentaient des déficits significatifs dans les domaines de la mémoire (avec un indice de mémoire générale se situant un peu plus d'une déviation standard en-deçà des valeurs attendues, et tout à fait superposable à celui qui avait été obtenu à l'évaluation de la mémoire réalisée avec la même échelle à 3 mois du TC. Les progrès observés à 1 et 2 ans du TC avaient donc totalement régressé (et nous pensons qu'ils étaient au moins en partie liés à l'effet test-retest).

Les patients présentaient également des troubles significatifs relativement sévères de l'attention et des fonctions exécutives (et pour ce dernier domaine, les difficultés étaient nettes tant dans les tests dits « classiques », que dans le questionnaire BRIEF, évaluant le fonctionnement exécutif au quotidien).

Les analyses concernant les tâches expérimentales écologiques de mémoire prospective (une plainte fréquente des patients au quotidien) ont été finalisées et ont conduit à une publication (Krasny-Pacini et al. 2016). Les patients avaient des difficultés de mémoire prospective comparativement aux contrôles dans deux des trois tâches, mais pas dans la tâche très motivante. Concernant la pragmatique du langage et la communication, les données sont encore en cours d'analyse (Virginie Dardier). Les données recueillies auprès de 18 patients et leurs contrôles appariés soulignent les difficultés des patients à comprendre les énoncés indirects (demandes et sarcasmes). Ils ont notamment des difficultés à prendre en compte les indices contextuels (pour les demandes) et à analyser les indices prosodiques (pour les sarcasmes). De plus, les patients présentent plus de difficultés à fournir des connaissances métapragmatiques adaptées (ils produisent moins de justifications centrales pour les deux types d'énoncés étudiés).

Enfin, **les difficultés comportementales et/ou exécutives au quotidien (BRIEF et CBCL)** étaient très fréquentes, avec des troubles dans ces domaines significatifs par rapport aux sujets contrôles.

Concernant la scolarité, la qualité de vie et la participation sociale, seuls 62% (79% si l'on prenait en compte ceux qui avaient été orientés en EREA et avaient obtenu un CAP) des patients suivaient un cursus d'éducation ordinaire (contre 100% des contrôles).

Dans l'ensemble, l'auto-évaluation de la qualité de vie était moins bonne chez les patients que chez les sujets contrôles (Scores PedsQL 71,1 ; versus 83,9 ; $p=0,0026$). Peu de facteurs contribuaient à la qualité de vie de manière significative (niveau de dépendance mesuré par le CANS ou le P-CANS et niveau global de handicap pour l'hétéro-évaluation, et fonctionnement familial pour l'auto-évaluation). Des analyses sont toujours en cours à ce sujet.

Les scores de l'échelle multidimensionnelle de fatigue étaient également significativement plus faibles chez les patients que chez les sujets contrôles, tant pour l'auto-évaluation (scores 61,1, versus 77,4; $p=0,0005$), que pour l'hétéro-évaluation par les parents (scores 67,8 ; versus 87,6 ; $p=0,0036$). Les scores les plus faibles étaient retrouvés pour les niveaux de fatigue cognitive, et ce encore plus pour l'auto- que pour l'hétéro-évaluation (patient 53,7 versus 78,5; $p=0,0003$; parent 64,4 versus 87,5; $p=0,0005$), montrant de bonnes capacités d'auto-évaluation pour les patients dans ce domaine représentant une gêne importante au quotidien, y compris à long terme. Peu de facteurs étaient significativement liés à la fatigue, principalement liés à la sévérité du TC, ainsi qu'à un âge plus élevé au moment du TC. Des analyses sont toujours en cours à ce sujet.

L'évaluation de la participation sociale était relativement bonne, mais significativement plus faible que celle des contrôles, surtout dans l'hétéro-évaluation par les parents (scores CASP 86,4 versus 96,3 ; $p=0,0002$). Les domaines les plus altérés étaient les activités dans la communauté et les activités élaborées à l'extérieur, tandis que les routines quotidiennes et la participation scolaire semblaient moins altérées. **Les facteurs liés à la participation étaient** principalement le fait d'être en institution et d'avoir un syndrome cérébelleux persistant (des facteurs liés à la sévérité des séquelles, et concernant un faible nombre de sujets). Des analyses sont toujours en cours à ce sujet.

Concernant l'autonomie et l'indépendance dans les activités simples et élaborées de la vie quotidienne, pour les 18 patients de plus de 16 ans, un tiers était indépendant ou nécessitait une aide ponctuelle pour les activités administratives élaborées (niveaux CANS 0 ou 1), contre 100%

des sujets contrôles. Quant aux patients <16 ans, la plupart avaient besoin d'un encadrement (plus souvent verbal que physique) pour certaines activités de la vie quotidienne.

Les analyses concernant l'évolution longitudinale de certains domaines dans le temps (mémoire, fonctions exécutives) et les analyses plus poussées des prédicteurs de certains fonctions ou domaines (fonctions exécutives, mémoire, participation sociale, qualité de vie, autonomie, niveau d'aide requis au quotidien, fatigue et notamment fatigue cognitive) sont en cours.

Concernant les aidants : l'état de santé déclaré (SF12) des parents était moins bon pour les parents-aidants que pour les parents-contrôles, en particulier dans la composante Santé Mentale Déclarée. Les corrélations entre les sous-scores de l'état de santé déclaré et le fardeau subjectif de l'aidant (Zarit) et fardeau objectif (p CANS/ CANS) sont en cours.

Enfin, 54% des aidants déclaraient un fardeau léger (n=20) et 24% un fardeau modéré (n=9), 22% un fardeau sévère (=8). Les études de corrélations /facteurs prédictifs d'un niveau de fardeau subjectif élevé et les déficiences de l'enfant/jeune adulte sont en cours (Dr Eleonore Bayen).

Discussion et conclusion : Nous avons pu évaluer 60% des patients inclus dans la cohorte TGE à 7-8 ans de leur TC en comparaison avec un groupe de sujets contrôles appariés. Les résultats doivent encore être affinés, surtout concernant certaines analyses de régression et les analyses longitudinales pour certaines fonctions. Ils montrent néanmoins d'ores et déjà la persistance d'un niveau de handicap et de dépendance relativement élevé à distance, et de plaintes encore importantes et invalidantes (au niveau exécutif, mnésique, comportemental, de la fatigue et de la qualité de vie), même si l'auto-évaluation de la participation sociale est un domaine qui semble relativement préservé par rapport aux autres.

Certains patients en âge de le faire ne sont pas parvenus à obtenir et à garder un emploi stable et ne sont pas capables de vivre seuls, surtout du fait de la gestion des démarches administratives, de l'argent, et des activités les plus élaborées de la vie quotidienne. Beaucoup d'entre eux ne vivent pas encore seuls (ils sont encore jeunes), et leurs difficultés sont actuellement un frein à une vie autonome et indépendante.

Ces patients relèvent d'un accompagnement et d'un suivi à très long terme, au moins jusqu'au relais enfant-adulte, qui doit être bien anticipé du fait de leurs particularités par rapport aux patients victimes d'un TC à l'âge adulte. Ce suivi devrait être systématiquement proposé.

Malheureusement ce n'est pas toujours le cas car les consultations de SSR ne sont pas (ou mal) financées et de nombreux centres de rééducation n'ont pas les moyens de proposer de tels suivis, complexes et chronophages à long terme.

Cette étude a confirmé l'influence majeure des caractéristiques de l'environnement (mesurée par le niveau d'études des parents, mais aussi par d'autres marqueurs de composition familiale et de fonctionnement familial, dont l'influence doit encore être analysée en détail). Il est probable que les patients issus des milieux les moins favorisés devraient être suivis de manière plus rapprochée et qu'il faudrait plus facilement mettre en œuvre pour eux certains dispositifs (tels que des services de soins à domicile par exemple s'ils ont d'importants besoins en termes de rééducation et d'accompagnement).

Une poursuite du suivi de cette cohorte serait à envisager.

III. Renseignements scientifiques : description générale des travaux menés au cours du projet

Donner une description détaillée des travaux réalisés dans le cadre du projet et des résultats obtenus (**30-40 pages A4, Arial 11**). Tout livrable (rapport, thèse ou mémoire de Master...) réalisé au cours du projet devront être également transmis à l'IRESP.

Décrire les interactions entre les différentes équipes, les efforts particuliers en matière d'interdisciplinarité, l'ouverture internationale, etc.

Indiquer également ici les informations (événements positifs ou négatifs rencontrés au cours de la mise en œuvre du projet) dont vous pensez qu'elles peuvent être utiles à d'autres équipes.

Pour chaque tâche prévue initialement ou mise en place en cours de projet :

- Rappel des objectifs
- Les méthodes mises en œuvre
- Les résultats significatifs (les graphiques ou tableaux doivent avoir une légende détaillée)
- Les difficultés rencontrées et les solutions mises en œuvre
- Eventuellement, justification des écarts par rapport aux prévisions initiales

Résultats scientifiques

Expliquer dans quelle mesure les objectifs initiaux de recherche ont été atteints et souligner les principaux résultats des travaux, leur apport dans le domaine, leur positionnement par rapport à l'état de l'art.

Objectifs :

L'objectif principal de cette étude était de réaliser le suivi à sept ans des 65 enfants survivants de la cohorte TGE (Traumatisme Grave de l'Enfant), suivis lors de l'étude TGE après leur inclusion prospective et évalués initialement de manière exhaustive à 1, 3, 6, 12 et 24 mois de leur traumatisme crânien (TC) sévère. Nous souhaitons étudier leur devenir en termes de participation sociale, de scolarité, d'insertion sociale et/ou professionnelle et de qualité de vie et fatigue ressentie, ainsi que les facteurs influençant ce devenir, notamment les facteurs liés au TC (gravité et déficits séquellaires) et les facteurs personnels et environnementaux (démographiques et de prise en charge médicale et scolaire).

Afin de mieux pouvoir évaluer ces domaines complexes, il était prévu dans cette phase de l'étude, d'inclure un groupe contrôle, constitué de sujets sains, n'ayant pas d'antécédent de trouble des apprentissages ou autre pathologie développementale diagnostiquée, et n'ayant jamais eu de TC, apparié au groupe de patients pour l'âge, le sexe et le niveau socio-culturel (niveau d'études) de la famille. Ce groupe contrôle n'avait pas été inclus dans la phase initiale du suivi (jusqu'à 2 ans du TC). Ainsi, les paramètres qualitatifs concernant l'insertion scolaire, sociale ou professionnelle et les scores des différentes échelles utilisées ont été utilisés dans les deux groupes.

Les objectifs secondaires étaient d'étudier les déficits séquellaires de ces enfants et jeunes adultes à distance du TC sévère, sur le plan neurologique, cognitif et comportemental, et en termes de limitation d'activité et de besoin d'aide et de supervision, afin d'analyser l'évolution longitudinale de ces déficiences dans le temps, et d'évaluer également dans quelle mesure ces déficits contribuent à l'insertion scolaire, sociale et professionnelle, à la participation sociale et à la qualité de vie. Là encore, pour toutes les échelles et pour les tests neuropsychologiques n'ayant pas de normes solides, les évaluations ont également été réalisées chez les sujets du groupe contrôle.

Travaux effectués :

Un travail conséquent a été effectué initialement pour la promotion de l'étude, pour l'ensemble des démarches auprès des différents comités (CPP, CCTIRS et CNIL) et la préparation des différents

documents d'information et de consentement et du CRF. Toutes ces démarches ont abouti (après plusieurs mois).

En parallèle, nous avons procédé à la commande des fournitures de bureau ainsi que des différents tests neuropsychologiques et questionnaires nécessaires aux bilans neuropsychologiques : prise de contact avec les fournisseurs, demande de devis, réception des commandes, installation des tests informatisés... nous avons eu quelques difficultés, notamment pour localiser et commander la BADS-C (Behavioural Assessment of the Dysexecutive Syndrome) et de très importantes difficultés d'installation de la batterie TAP (Test of Attentional Performance) sur l'ordinateur dédié à l'étude.

Nous avons également localisé les auteurs des échelles que nous comptons utiliser et qui n'étaient pas disponibles en France, voire pas encore traduites en français. Nous avons contacté les auteurs de ces échelles, pour obtenir leur accord pour réaliser leur traduction, adaptation et validation en français. Ces travaux préliminaires ont permis de développer plusieurs collaborations internationales, et ils sont détaillés ci-dessous.

Nous avons également travaillé avec Mmes Laurence Watier (responsable de l'équipe de biostatistiques) et Maria De Agostini sur les données recueillies chez les enfants de la cohorte lors du suivi initial. Un mémoire de Licence Professionnelle Biostatistique de l'Institut Universitaire de Technologie de Caen (Antenne de Lisieux) a été réalisé sur ce sujet par Mélanie Araujo en 2012-2013 (titre du mémoire : « Cohorte Traumatisme Grave de l'Enfant (TGE) : Facteurs associés au développement cognitif et aux fonctions exécutives »), et a permis de refaire le point sur la base de données, de régler un bon nombre des problèmes détectés et de compléter et de corriger des données manquantes ou erronées (voir mémoire en annexe).

Nous avons particulièrement travaillé sur l'incidence de l'épilepsie post-traumatique à 2 ans du TC et étudié ses facteurs pronostiques. L'incidence est de 7,5% à 2 ans (5 enfants) et le seul prédicteur significatif était la durée du coma. Un article a été soumis au *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry*, mais il a été refusé. Il a été revu et soumis au *Journal of Head Trauma Rehabilitation* qui l'a également rejeté. Il a ensuite été soumis au *European Journal of Pediatric Neurology* (EJPN), qui a mis un an à répondre et qui l'a rejeté. Les principales raisons évoquées sont la taille de l'échantillon ($n=65$, trop faible selon eux ; les études en général incluent des populations plus larges, mais également des TC légers et modérés, ce qui n'était pas notre cas). Il est actuellement en cours de révision pour soumission au journal *Brain Injury*.

Nous avons fait et précisé un travail sur l'évolution de l'efficacité intellectuelle (échelles de QI) entre 3 et 24 mois post-TC et leurs facteurs prédictifs (afin de pouvoir ensuite mieux analyser et comprendre les données recueillies à 7 ans). En résumé, l'efficacité intellectuelle se situait une déviation standard en-deçà des valeurs attendues pour l'âge à 3 mois du TC, sans effet de l'âge de survenue. A un an, un progrès significatif était mis en évidence, mais seulement chez les enfants âgés de 6 ans et plus au moment du TC, sans progrès significatif entre 1 et 2 ans. Les enfants de moins de 6 ans ne réalisaient aucun progrès significatif entre 3 et 24 mois. Les facteurs prédictifs de l'efficacité intellectuelle à 3 mois étaient la sévérité du TC et le niveau socio-économique (mesuré par le niveau d'études le plus élevé des 2 parents), en revanche à 2 ans, seul le niveau socio-économique influençait l'efficacité intellectuelle, avec également un effet marginal négatif du jeune âge de survenue du TC. Finalement, un modèle mixte, réalisé par Laurence Watier, a montré que l'efficacité intellectuelle était significativement prédite par la sévérité du TC (durée du coma) et le niveau d'études des parents. Par contre, après ajustement sur la durée du coma et le niveau d'études des parents, seul le groupe d'enfants âgés de 6 ans et plus présentait un progrès significatif de l'efficacité intellectuelle, et ce uniquement entre 3 et 12 mois, sans progrès au-delà. Un article est en cours de rédaction et devrait être soumis en 2018 au *Pediatrics*.

Nous avons également fait un travail sur la description des troubles moteurs et le devenir fonctionnel (à l'aide du questionnaire Pediatric Injury Functional Outcome Scale – PIFOS ; Ewing-Cobbs et al. 2014), et leur évolution entre 1 mois et 2 ans après le TC. Ce travail a été débuté par Mélanie Araujo sous la direction de Laurence Watier et il est actuellement en cours de finalisation dans le cadre du mémoire de DES de Sara Neumane, les analyses complémentaires étant réalisées par Hugo Câmara-Costa, en collaboration avec Georges Dellatolas. Il est prévu de rédiger ce mémoire sous la forme d'un article à soumettre à la revue *Journal of Head Trauma Rehabilitation*.

Nous avons également analysé dans quelle mesure le score du PIFOS initial (et notamment à 2 ans) permet de prédire le niveau de handicap global et le type de scolarité en cours à 7 ans de l'accident (résultats détaillés plus loin).

A l'occasion de ces travaux préliminaires, nous avons fait le point sur les données manquantes concernant les patients, nécessaires pour le suivi longitudinal : certaines ont pu être retrouvées dans les dossiers, et les autres ont été ajoutées au CRF du suivi à sept ans. Par ailleurs, nous avons réfléchi ensemble aux différentes modalités pour ce suivi à sept ans : construction des CRF et d'un masque de saisie.

Synthèse des travaux préliminaires ayant permis de traduire et/ou de valider les échelles nécessaires à l'étude TGE2 : ces travaux ont été à l'origine de la mise en place de plusieurs collaborations nationales et internationales, toujours en cours actuellement.

Concernant l'échelle GOS-E Peds (Glasgow Outcome Scale – Extended – Pediatric version) :

Cette échelle évaluant le niveau global de handicap de l'enfant après un TC, a été développée et adaptée à partir de l'échelle de devenir de Glasgow (Glasgow Outcome Scale, Jennet & Bond, 1975) utilisée chez l'adulte, et qui est très couramment utilisée chez des patients à partir de 16 ans. Elle comporte 5 niveaux (mort, état végétatif, handicap sévère, handicap modéré et bonne récupération). C'est cette échelle, dans sa version pédiatrique, qui avait été utilisée à la phase initiale de l'étude TGE. La réduction de la description du niveau de handicap en 4 niveaux étant relativement grossière, une version étendue de cette échelle (GOS-Extended – GOS-E) a été développée pour en accroître la sensibilité et la spécificité (Jennet et al. 1981), et elle a été traduite et a été validée en français (Fayol et al. 2004). Le GOS-E comporte huit niveaux (dont, toujours, le décès) : mort, état végétatif, handicap sévère (de niveau inférieur ou de niveau supérieur), handicap modéré (de niveau inférieur ou de niveau supérieur), et bonne récupération (de niveau inférieur ou de niveau supérieur).

Etant donné qu'un tiers des patients de la cohorte TGE étaient majeurs au moment du suivi à 7 ans, une échelle la plus comparable au GOS-E adulte devait être employée, afin de pouvoir combiner dans les analyses les résultats des patients mineurs et majeurs. C'est pourquoi nous avons choisi d'utiliser le GOS-E Peds (Beers et al. 2012).

La traduction en français du GOS-E Peds a été réalisée dans le cadre d'une **collaboration internationale avec le Docteur Sue Beers (Children's Hospital of Pittsburgh of UPMC – University of Pittsburgh School of Medicine, USA)**, qui l'a développée et qui l'a validée en langue anglaise en 2005 (montrant de bonnes propriétés psychométriques, notamment une bonne fidélité et une bonne validité, incluant une bonne sensibilité au changement ; Beers et al. *J Neurotrauma* 2012).

Une traduction puis une rétro-traduction ont été réalisées par quatre personnes (dont le Dr Cheignard ; voir la version finale parmi les documents annexes). Certaines minimales adaptations ont dû être faites (pour des différences culturelles), puis la partie française et la partie anglaise de chaque partie de l'échelle ont été comparées par 35 personnes françaises anglophones, afin de préciser la pertinence de la traduction et la comparabilité de la langue pour chacune des sections (mars – septembre 2013).

Ensuite, afin de valider l'échelle (septembre 2013 – avril 2015) l'échelle GOS-E Peds a été utilisée systématiquement au sein du pôle enfants des Hôpitaux de Saint Maurice dans un groupe de 415 enfants et adolescents, hospitalisés ou suivis en consultation dans le service ou au Centre de Suivi et d'Insertion pour enfants et adolescents porteurs de lésion cérébrale acquise. Nous n'avons pas restreint ce travail aux TC mais avons également mesuré le niveau de handicap d'enfants et adolescents suivis pour tumeur cérébrale, accident vasculaire cérébral, anoxie ou pathologie infectieuse. Ces enfants ont été recrutés selon trois modalités, à des phases différentes de leur suivi :

Il s'agissait :

(1) des patients consécutivement hospitalisés dans le service de rééducation des pathologies neurologiques acquises de l'enfant, et le GOS-E Peds a été mesuré à l'admission, puis à trois et à six mois de l'admission (n=141) ;

(2) chez les enfants et adolescents pris en charge au Centre de Suivi et d'Insertion (CSI) pour enfants et adolescents, rencontrant à distance de leur lésion des difficultés d'insertion sociale, scolaire et/ou d'orientation pré-professionnelle (n=101) ; et
 3) chez les enfants consécutivement vus en consultation médicale de suivi pendant plusieurs mois (par le Dr Chevignard ; n=173).

Le type et la sévérité de la lésion était collecté, ainsi que l'âge de survenue, l'âge à l'évaluation, la présence d'une épilepsie, d'un déficit moteur, d'un syndrome cérébelleux, et lésions diffuses à l'imagerie.

Les résultats de cette étude ont montré une bonne compréhension de l'échelle par les cliniciens qui l'utilisent et une excellente comparabilité des versions française et anglaise originale.

La fidélité inter-juges a été étudiée chez 77 patients et était excellente.

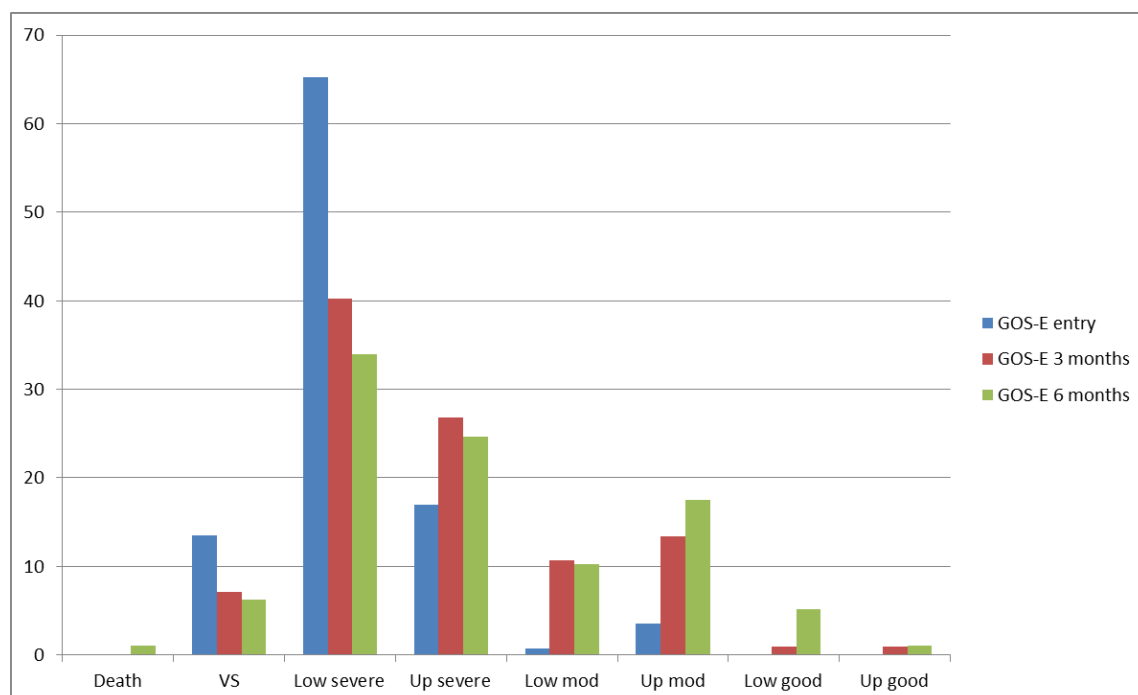
Concernant les résultats obtenus avec le GOS-E Peds : 415 patients ont été inclus [(2/3 de garçons ; âge de survenue 6 ans (DS=4)].

Dans le groupe 1 (n=141 patients hospitalisés juste après leur lésion cérébrale), le score de GOS-E-Peds moyen était de 5.9 (DS=.77) à l'admission, 5.12(DS=1.2) à 3mois (n=99) et 4.88(DS=1.45) à 6mois (n=83). Les scores étaient significativement plus sévères lorsque les patients étaient hémiparétiques (66%).

Le GOS-E Peds s'améliorait significativement avec le temps (0-3 mois $p<0.0001$; 3-6 mois $p=0.001$) ; voir figure 1.

Figure 1 : Scores de l'échelle GOS-E Peds pour les 141 enfants hospitalisés après une lésion cérébrale acquise, à l'admission dans le service puis à 3 et 6 mois.

VS : état végétatif ; Low severe : handicap sévère, niveau inférieur ; Up severe : handicap sévère, niveau supérieur ; Low mod : handicap modéré, niveau inférieur ; Up mod : handicap modéré, niveau supérieur ; Low good : Bonne récupération, niveau inférieur ; Up good : Bonne récupération, niveau supérieur.



Concernant les facteurs liés au niveau de handicap dans le groupe 1, il n'y avait pas d'effet significatif du score de coma de Glasgow (GCS) initial. En revanche la durée du coma était significativement corrélée au score de GOS-E Peds ($r=.48$ à $.56$; $p<0.0001$) à chaque étape de l'évolution. De plus, l'âge de survenue n'était pas corrélé au GOS-E-Peds initial ($r=-.18$), mais un jeune âge devenait significativement corrélé à des scores GOS-E-Peds plus sévères à 3 et 6 mois

($r=-.3$ et $-.44$; $p<0.001$), suggérant, comme cela est connu dans la littérature, que le jeune âge de survenue d'une lésion cérébrale est un facteur de mauvais pronostic, la lésion survenant sur un cerveau plus immature et plus vulnérable.

Dans le groupe 2 (patients suivis par une équipe mobile pluridisciplinaire à distance de leur lésion cérébrale du fait de difficultés trop complexes à gérer en consultation simple), 101 patients ont été évalués transversalement par l'équipe du centre de suivi et d'insertion [âge moyen 14.8 ans (DS=4)]. Le GOS-E-Peds moyen était 3.95 (DS=1.4) ; voir figure 2.

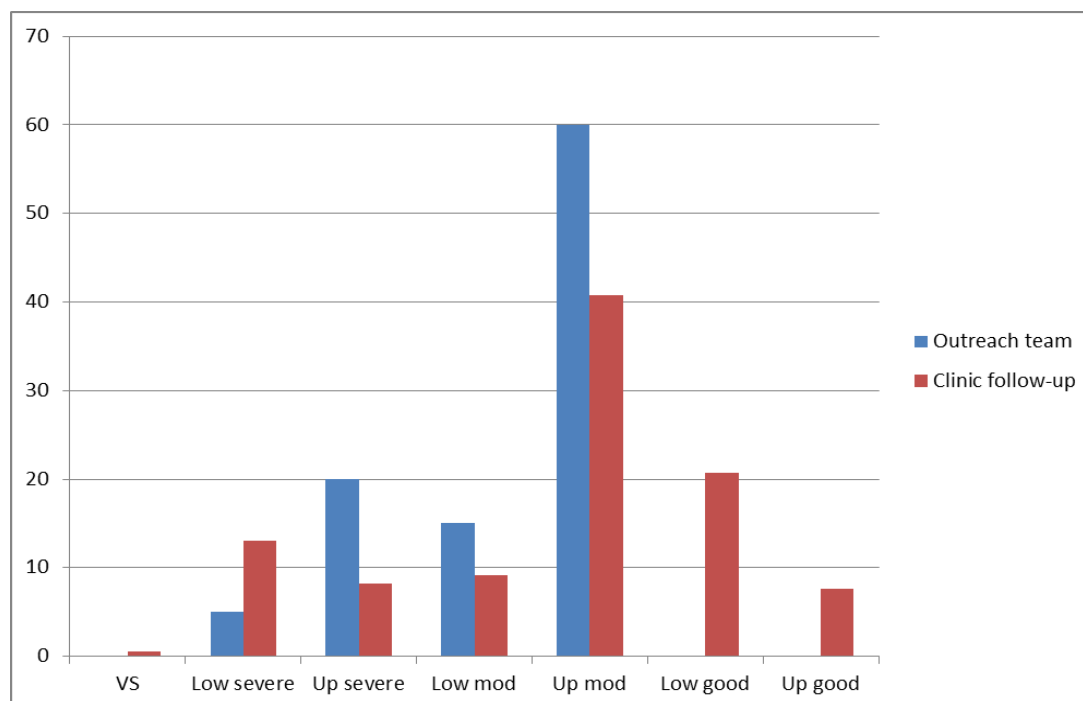
Les scores influençant le GOS-E-Peds à distance comportaient la présence d'un syndrome cérébelleux, le jeune âge de survenue ($r=-.29$; $p=0.003$), et l'efficacité intellectuelle ($r=-.27$; $p=0.008$). Il n'y avait pas d'influence significative à ce stade sur le niveau de handicap de la persistance d'un déficit moteur (hémiplégie).

Dans le groupe 3, 173 patients consécutivement vus en consultation ont été évalués [âge moyen 10.4 ans (SD=4.5)]. Le GOS-E-Peds moyen était 3.3 (DS=1.5) ; voir figure 2. Le GOS-E-Peds était corrélé à la présence d'hémiplégie et de syndrome cérébelleux.

Dans le groupe des enfants évalués à distance (groupes 2 et 3 combinés), le score de GOS-E Peds était corrélé à la durée du coma ($p=0.003$), et négativement influencé par un jeune âge de survenue ($p=0.005$) et un âge d'évaluation plus élevé ($p<0.0001$), indiquant que les difficultés sont plus importantes lorsque la lésion survient plus tôt dans le développement, et qu'elles deviennent plus visibles lorsque l'âge augmente, et que les attentes environnementales (notamment scolaires) augmentent.

Figure 2 : Scores de l'échelle GOS-E Peds pour les 101 enfants suivis par l'équipe mobile pluridisciplinaire (outreach team) et suivis en consultation médicale simple (clinic follow-up) après une lésion cérébrale acquise.

VS : état végétatif ; Low severe : handicap sévère, niveau inférieur ; Up severe : handicap sévère, niveau supérieur ; Low mod : handicap modéré, niveau inférieur ; Up mod : handicap modéré, niveau supérieur ; Low good : Bonne récupération, niveau inférieur ; Up good : Bonne récupération, niveau supérieur.



La durée du coma, les lésions cérébrales diffuses, une épilepsie et les différents facteurs de l'efficacité intellectuelle étaient significativement liés à des scores plus sévères dans les trois groupes.

En résumé, le GOS-E-Peds a de bonnes qualités psychométriques, notamment une bonne fiabilité inter-juges, une bonne sensibilité au changement, et différencie bien les niveaux de handicap aux différentes phases du suivi selon les besoins (avec des niveaux de handicap beaucoup plus sévères chez les patients hospitalisés à la phase initiale de leur prise en charge, que chez ceux qui sont évalués plusieurs années après). Le jeune âge de survenue, les lésions diffuses, l'épilepsie, les troubles moteurs et l'efficacité intellectuelle influencent significativement le niveau de handicap.

Ces résultats ont été présentés dans deux conférences internationales et un congrès national (voir valorisation plus loin), et un article est en cours de finalisation pour la revue *Developmental Medicine and Child Neurology*.

Dans l'objectif de pouvoir évaluer la participation sociale des patients dans le cadre de l'étude TGE2, nous avons choisi d'utiliser l'échelle spécifiquement développée par Gary Bedell (USA), pour évaluer la participation sociale chez les enfants – adolescents – jeunes adultes victimes d'une lésion cérébrale acquise dans l'enfance : **le Child and Adolescent Scale of Participation (CASP; Bedell et al. 2004)**. Cela permettait de disposer d'une échelle validée pour cette population spécifique, et de pouvoir utiliser la même échelle pour tous les sujets, majeurs et mineurs, puisqu'elle est valide jusqu'à 23 ans.

L'échelle CASP comporte 20 items, répartis en 4 catégories, intitulées **participation à la maison** (items 1 à 6), **participation à des activités dans le voisinage et dans la collectivité** (items 7 à 10), **participation à l'école** (items 11 à 15), **activités de la vie à la maison et dans la collectivité** (items 16 à 20). Les parents répondent à chaque item sur une échelle de Likert en 4 points, selon qu'ils estiment que la participation de leur enfant est « équivalente ou supérieure à l'âge attendu », « plutôt limitée » (relativement inférieure à celle des autres enfants de son âge, « très limitée » (nettement inférieure à celui des autres enfants de son âge), ou qu'il est « incapable de réaliser cette activité ». Enfin ils peuvent cocher une case « non applicable » lorsque la participation des enfants du même âge ne serait pas attendue.

Dans cette optique nous avons contacté Gary Bedell, qui nous a informés que le CASP avait déjà été traduit en français par l'équipe de Miriam Beauchamp à Sainte Justine, Université de Montréal (Québec) et qu'il était tout à fait favorable à son utilisation dans notre étude.

Nous avons contacté Miriam Beauchamp qui nous a fait parvenir la version française du CASP, dont nous avons vérifié l'adéquation de la traduction pour la France.

Nous avons alors profité du **séjour post-doctoral dans notre service de juin à août 2013 de Corinne Catale, psychologue à l'Université de Liège (Belgique)**, pour un projet visant à valider dans une population d'enfants cérébro-lésés, un questionnaire évaluant les troubles de la mémoire dans la vie quotidienne, le Q-MEM (Catale et al., non encore publié), pour envisager une validation dans le même temps du CASP dans cette population.

Nous avons remis ces questionnaires lors d'évaluations neuropsychologiques ou de consultations de suivi de patients cérébro-lésés dans le service, âgés de 5 à 18 ans. Ils ont été remplis par les parents. Ce travail collaboratif a par la suite été, pour sa finalisation, confié au Dr Marieke CHAMBERON, qui en a fait son mémoire de spécialité (DES) de Médecine Physique et de Réadaptation, obtenu en Septembre 2016 ; cf. annexes), présenté sous la forme d'un article rédigé en anglais.

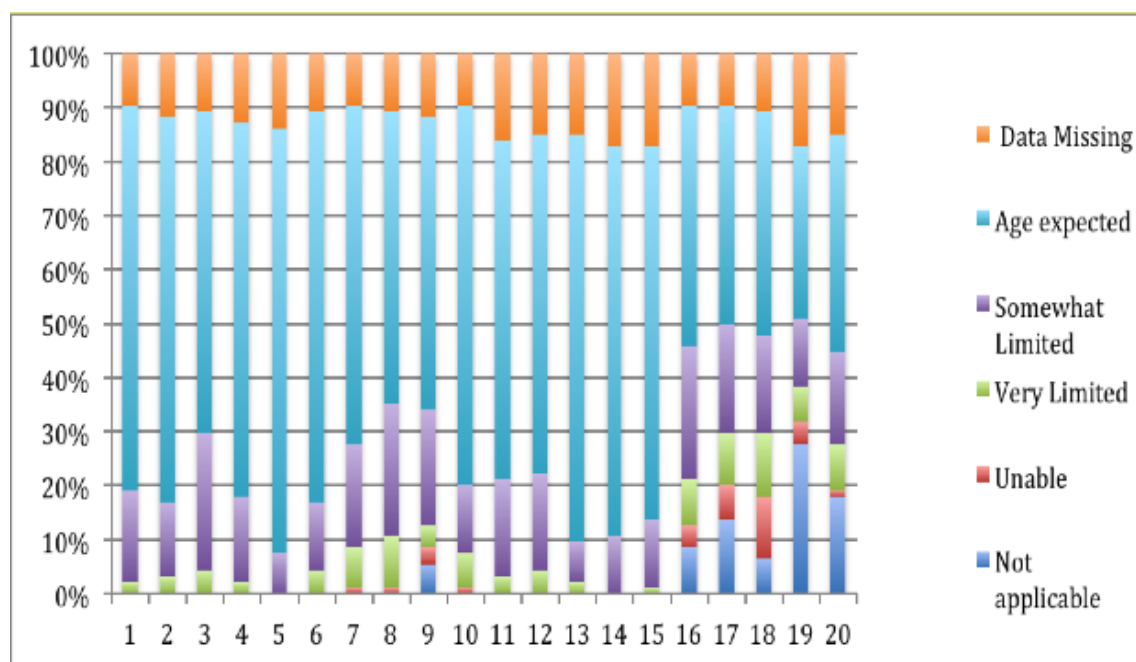
Le questionnaire CASP a été rempli par 85 familles d'enfants victimes de lésions cérébrales acquises, âgés de 5 à 18 ans. Pour la version française du CASP, la consistance interne était bonne (α de Cronbach=0.84). Ce travail a permis de montrer que le questionnaire est bien compréhensible par les familles, que sa structure factorielle est proche de celles qui ont pu être montrées dans d'autres études dans d'autres pays : une structure à cinq facteurs permettait d'expliquer 79% de la variance.

Il a également montré que la participation sociale d'enfants et adolescents victimes de lésions cérébrales acquises était relativement bonne dans l'ensemble, avec des niveaux étendus entre 59.37 et 100% pour les scores totaux des différentes sous-échelles du CASP (ce qui est néanmoins inférieur aux niveaux généralement rapportés chez les sujets contrôles, car cette échelle sature très vite). Les restrictions de participation étaient surtout nettes pour la gestion des routines quotidiennes, les courses et la gestion de l'argent, les tâches et responsabilités, les activités structurées et les activités dans la communauté. Étonnamment, les niveaux de

participation sociale les plus élevés ont été retrouvés pour les activités scolaires (alors qu'une large proportion d'enfants présentait des difficultés qui avaient conduit à mettre en place des aménagements, voire à réaliser une orientation vers des classes spécialisées type ULIS (Unité pour l'Inclusion Scolaire) ou même vers des structures médico-sociales (type IME – Institut Médico-Educatif ou IEM – Institut d'Education Motrice). Les résultats sont détaillés dans la Figure 3 ci-dessous.

Figure 3. Niveau de participation en pourcentage de patients pour chaque catégorie, par item du questionnaire CASP.

L'échelle CASP comporte 20 items, répartis en 4 catégories, *participation à la maison* (items 1 à 6), *participation à des activités dans le voisinage et dans la collectivité* (items 7 à 10), *participation à l'école* (items 11 à 15), *activités de la vie à la maison et dans la collectivité* (items 16 à 20). Réponses évaluées par les parents pour chaque item : « équivalente ou supérieure à l'âge attendu » (age expected), « plutôt limitée » (somewhat limited), « très limitée » (very limited), « incapable » ou encore « non applicable ». Data Missing : données manquantes pour cet item.



Nous avons ensuite cherché quels facteurs démographiques ou de sévérité des lésions ou des troubles influençaient le niveau de participation sociale des patients. Nous n'avons pas pu mettre en évidence de facteur (démographique, de sévérité de la lésion ou même le type de scolarité en cours) influençant de manière significative la participation sociale, hormis le niveau d'études de la mère : les enfants dont les mères étaient plus éduquées (Bac ou plus) avaient des niveaux de participation plus élevés. Il était très intéressant, notamment, de constater, que les niveaux de participation estimés par les parents dans le domaine scolaire étaient de même niveau pour les enfants scolarisés en milieu ordinaire, avec ou sans aménagements, ou en milieu spécialisé.

En plus du mémoire de DES de Médecine Physique et de Réadaptation de Marieke Chambéron soutenu en septembre 2016, intitulé *Evaluation de la participation sociale des enfants cérébro-lésés et validation de l'échelle CASP (Child and Adolescent Participation Scale) en Français*, ce travail a été présenté dans plusieurs conférences nationales et internationales (voir partie valorisation).

Par la suite, un travail complémentaire après la soutenance du mémoire a été réalisé et des échanges ont eu lieu avec Miriam Beauchamp (Montréal, Canada) au sujet de l'article, qui est maintenant pratiquement terminé et prêt à être soumis à la revue *Developmental Neurorehabilitation* (prévu en avril 2018).

Enfin, suite à la présentation de ce travail au congrès de la SOFMER en octobre 2016, nous avons été contactés par d'autres équipes françaises (Dr Carole Vuillerot, Centre de Rééducation pédiatrique l'Escale, Hôpitaux Civils de Lyon et Dr Quintero, Hôpitaux de Saint-Maurice), qui envisagent d'utiliser cette échelle dans d'autres pathologies (enfants myopathes et amputés congénitaux respectivement). Les Pr Bedell et Beauchamp ont été contactés et sont tous deux tout à fait favorables à la diffusion de l'échelle CASP et au développement de travaux de validation dans d'autres pathologies.

Concernant l'évaluation des fonctions exécutives, le questionnaire BRIEF (Behavior Rating Injury of Executive Functions ; Gioia et al. 2000), est l'échelle écologique la plus largement utilisée pour évaluer le fonctionnement exécutif dans la vie quotidienne, et son utilisation a été recommandée dans l'évaluation des fonctions exécutives après traumatisme crânien de l'enfant, en clinique comme en recherche, par un groupe de travail international (Common Data Elements ; Mac Cauley et al. 2012). Mathilde Chevignard participe depuis 2009 au groupe de travail national multicentrique « Fonctions Exécutives de l'Enfant » - FEE, conduit par Arnaud Roy et Didier Le Gall (Université d'Angers) et Nathalie Fournet et Jean-Luc Roulin (Université Savoie Mont Blanc). Dans le cadre du développement et de la normalisation d'une batterie de tests papier-crayon évaluant les fonctions exécutives (batterie FEE), le questionnaire BRIEF a été traduit et validé en français (Roy et al. 2013), ainsi que le questionnaire BRIEF-A, pour les adultes. Dans le cadre du projet FEE, Mathilde Chevignard était responsable de la validation du questionnaire BRIEF (et de la batterie FEE) dans la population d'enfants traumatisés crâniens. Ce travail, combinant une collecte de données rétrospective et prospective a abouti, et a permis d'analyser les résultats des questionnaires BRIEF remplis par les parents chez 193 patients victimes de TC modéré, et surtout sévère, et par les enseignants pour 28 patients, et de valider son utilisation dans cette population en France. Les corrélations et la congruence entre les réponses des parents et des enseignants a également pu être étudiée, montrant que les troubles dysexécutifs sont sévères et diffus dans cette population, et s'observent de manière assez similaire, quel que soit l'environnement (vie quotidienne, école). Ces résultats ont été présentés à plusieurs colloques nationaux et internationaux et publiés récemment dans la revue *Journal of Head Trauma Rehabilitation* (Chevignard et al. 2017 ; voir annexes).

Concernant l'évaluation du niveau de soins et de besoins (Care and Needs). Nous avons prévu d'utiliser deux échelles développées en Australie, spécifiquement pour évaluer le niveau de soins et de besoin d'aide et de supervision que des personnes requièrent après un traumatisme crânien. Nous avons choisi, pour les adultes, le Care and Needs Scale (CANS, Tate et al. 2004) et pour les enfants le Pediatric Care and Needs Scale (PCANS ; Soo et al. 2009). Nous avons contacté Robyn Tate (Sydney) et Cheryl Soo (Melbourne) et avons obtenu leur accord pour traduire et utiliser ces échelles dans l'étude TGE2. L'échelle CANS a été traduite par nos soins (incluant une rétro-translation et comparaison des 2 versions obtenues pour une traduction fidèle). La version française du CANS est disponible pour information en annexe. Nous pensons que cette échelle serait très intéressante pour évaluer le niveau de dépendance des patients adultes cérébro-lésés, et elle peut se remplir très rapidement, soit par un entretien (l'idéal), soit encore sur dossier. L'échelle PCANS avait déjà été traduite par l'équipe de Miriam Beauchamp (Montréal, Québec), qui nous a fourni les échelles pour les différentes classes d'âge. Etant donné que certaines de ces échelles n'ont pas de normes (CASP, CANS), et que les normes du PCANS ont été collectées en Australie, nous avons prévu d'inclure dans l'étude TGE2 un groupe contrôle, permettant d'analyser et d'interpréter les résultats. La préparation de l'étude TGE2, et notamment la traduction et / ou la validation des échelles prévues a donc occasionné un travail conséquent, qui a permis de mettre en place plusieurs collaborations (USA, Belgique, Québec, Australie), et qui a diffusé et présenté dans plusieurs conférences. Ces travaux ont conduit à la rédaction de 2 articles, qui devraient être soumis avant l'été 2018 (GOS-E Peds et CASP).

En ce qui concerne les résultats obtenus par le suivi des patients de la cohorte TGE2 :

Evaluation de la qualité de vie, de l'insertion et de la participation sociale d'une cohorte d'enfants victimes de traumatisme crânien sévère suivie prospectivement à 7 ans de l'accident

L'objectif principal de cette étude était de réaliser le suivi à sept ans des 65 enfants survivants de la cohorte TGE (Traumatisme Grave de l'Enfant – TGE), suivis et évalués prospectivement à 3, 6, 12 et 24 mois de leur traumatisme crânien (TC) sévère, en comparaison à un groupe contrôle apparié, en termes de participation sociale, de scolarité, d'insertion sociale et/ou professionnelle et de qualité de vie ; et les différents facteurs (démographiques, de sévérité, médicaux, cognitifs, comportementaux) influençant ces domaines.

Pour ce faire, il était nécessaire de réaliser également des évaluations des déficiences de ces patients, notamment pour pouvoir évaluer la prévalence et la sévérité de la persistance à 7 ans de l'accident, de troubles moteurs (notamment déficit moteur, syndrome cérébelleux), et de troubles cognitifs et comportementaux. Un examen médical détaillé et un bilan neuropsychologique assez complet, évaluant différents domaines cognitifs importants pour les apprentissages et le développement de l'autonomie, était donc prévu.

Méthode :

Entre 2004 et 2007, une étude de mortalité et de morbidité du traumatisme crânien grave de l'enfant a été menée (étude TGE). Les enfants victimes de TC sévères étaient inclus à la phase aiguë selon les critères d'inclusion suivants : Age 0 à 15 ans 11 mois ; traumatisme crânien sévère (score de coma de Glasgow < ou égal à 8) ; consentement des parents à un suivi régulier sur 2 ans, comportant une évaluation médicale, trois évaluations neuropsychologiques, et des questionnaires évaluant le comportement, les compétences et les fonctions exécutives dans la vie quotidienne.

Les critères de non inclusion étaient les suivants : refus des parents de participer à l'étude et au suivi sur deux ans ; antécédent connu de pathologie neurologique, psychiatrique ou de trouble des apprentissages.

Contrairement à la plupart des études de la littérature concernant le TC de l'enfant, les enfants de familles non francophones ont été inclus, du moment qu'ils résidaient en France de manière durable et que l'enfant était (ou serait) scolarisé en France. Néanmoins, il était admis que pour ces enfants-là, les données des questionnaires parentaux ne seraient pas possibles à collecter.

Entre 2004 et 2007, 81 enfants ont été inclus. Seize sont décédés. Les 65 survivants ont été évalués à 3 et 6 mois puis à 1 et 2 ans du TC, avec un suivi quasiment exhaustif à 2 ans (62 patients sur les 65 survivants).

Concernant les patients inclus dans la cohorte TGE (n=65 survivants), nous avons fait tout notre possible pour les localiser et leur proposer de participer à cette étude de suivi à distance.

Après avoir reçu les différents tests et questionnaires commandés, nous avons commencé à prendre contact avec les premiers patients de la cohorte.

Dans un premier temps, les patients ont été contactés par un courrier les informant de la poursuite de l'étude et leur proposant d'y participer. La liste des patients a été divisée en trois et l'envoi des courriers s'est fait progressivement : les derniers courriers ont été envoyés au cours du mois de Mars 2014.

Pour ceux qui acceptaient de participer, deux rendez-vous leur étaient proposés dans le service de rééducation des pathologies neurologiques acquises de l'enfant aux Hôpitaux de Saint-Maurice (ou au domicile s'ils ne pouvaient ou une souhaitaient pas se déplacer – ceci ne s'est pas présenté) :

- **Un rendez-vous avec la psychologue spécialisée en neuropsychologie** (Leila Francillette, qui a réalisé les bilans pour tous les patients de l'étude) pour un entretien évaluant les traitements et soins en cours, le déroulement de la scolarité, l'insertion sociale et professionnelle, permettant de remplir les échelles évaluant le niveau de handicap global (Glasgow Outcome Scale Extended, pediatric version ; GOS-E Peds) et le niveau d'aide nécessaire au quotidien (Care and Need Scale ; CANS, et Pediatric CANS). Ensuite, le bilan neuropsychologique était réalisé, sur une journée ou deux demi-journées en fonction des disponibilités et de la fatigabilité des patients. Cette

évaluation était suivie d'une réunion de synthèse avec le médecin qui reverrait le patient, afin de discuter de la situation actuelle, des forces et des faiblesses, et des propositions de soins et d'orientation à discuter avec la famille.

- Et un rendez-vous avec un médecin du service de rééducation des pathologies neurologiques acquises de l'enfant, qui après un entretien pour faire le point sur la situation médicale (traitements et soins passés et en cours, interventions chirurgicales), réalisait un examen clinique (comportant le poids, la taille et l'indice de masse corporelle), un examen neurologique (visant à évaluer l'existence d'une hémiparésie, de troubles du tonus, d'un syndrome cérébelleux, de troubles visuels ou oculo-moteurs) et un examen fonctionnel (marche autonome, aides techniques, etc.). Le médecin profitait de cet entretien pour échanger sur la situation actuelle, faire part au patient et à la famille des conclusions du bilan neuropsychologique, et des éventuelles propositions de prise en charge ou d'orientation (réorientation) le cas échéant. Cette entrevue durait environ une heure.

Etant donné les objectifs de l'étude, un groupe contrôle de sujets appariés pour l'âge, le sexe et le niveau socio-économique, estimé par le niveau d'études des parents, a été recruté, pour toutes les évaluations réalisées par questionnaire et interview, ainsi que pour certains des tests expérimentaux ou ne disposant pas de normes fiables.

Le recrutement des sujets contrôles a débuté après qu'une dizaine de patients ont été inclus. Il a été initialement relativement facile, mais a été très complexe pour les 20 derniers sujets, raison pour laquelle nous avons demandé une prolongation du contrat. En effet, pour 40,54% des patients, aucun des deux parents n'avait fait d'études au-delà du collège. Le recrutement de sujets contrôles dont les parents sont de faible niveau d'études, concerne aujourd'hui, vu le système éducatif français, surtout des migrants, qui peuvent par ailleurs être en situation de précarité sociale et ne pas bien maîtriser le français. Nous avons été aidés par le Docteur Courage, qui exerce comme médecin généraliste à Saint Denis au sein d'une cité, et qui a permis de recruter la plupart des sujets manquants. Un seul contrôle n'a pas pu être recruté (garçon de 13 ans dont les parents n'auraient pas étudié au-delà de l'école primaire).

Outils de mesure : Pour sélectionner les outils de mesure, nous avons tenu compte des tests et évaluations disponibles en langue Française, et généralement employés pour évaluer les domaines étudiés chez les patients traumatisés crâniens. Nous avons également pris en compte les recommandations récentes d'un groupe de travail qui s'est réuni au niveau international et qui a réalisé un inventaire des divers outils de mesure recommandés en clinique et en recherche pour l'évaluation des patients traumatisés crâniens adultes (Wilde et al. 2010) et enfants (McCauley et al., sous presse): le Common Data Elements (CDE) et le Pediatric CDE Traumatic Brain Injury (TBI) Outcomes Workgroup.

Les participants des deux groupes (patients et contrôles) et leurs parents (selon l'âge) ont rempli des auto- et/ou hétéro-questionnaires standardisés évaluant la participation sociale (Child and Adolescent Scale of Participation ; CASP), la qualité de vie (échelle générique de qualité de vie et échelle multidimensionnelle de fatigue du PedsQL), le comportement et les fonctions exécutives dans la vie quotidienne (Child Behavior Checklist ; CBCL et Behavior Rating Inventory of Executive Function ; BRIEF, respectivement).

Les patients ont également réalisé un bilan neuropsychologique complet évaluant l'efficacité intellectuelle (par les échelles de Wechsler), la mémoire (Children's Memory Scale – CMS de Cohen pour les patients de moins de 16 ans, et MEM IV – Echelle Clinique de Mémoire de Wechsler) pour les patients de 16 ans et plus), l'attention et les fonctions exécutives [subtests « Attention divisée », « Flexibilité » et « Inhibition » du TAP – Test of Attentional Performance, test des Six Parties (BADS-C) pour les patients de moins de 16 ans et Test des Commissions pour les plus de 16 ans]. Nous avons évalué la cognition sociale (par les tâches « Reconnaissance des émotions faciales » et « Théorie de l'Esprit » de la batterie NEPSY pour les enfants, et une tâche de reconnaissance des émotions faciales développée à Bordeaux (FACES Test).

Enfin, certains domaines, constituant des plaintes très fréquentes des patients et de leur famille au quotidien, ne disposant pas de tests standardisés utilisables en routine clinique, ont été évalués à l'aide de tâches expérimentales développées spécifiquement pour cette étude :

Trois tâches expérimentales de mémoire prospective, développées par Agata Krasny-Pacini pour cette étude (dans le cadre de sa thèse de doctorat, sous la direction de Mathilde Chevnard, thèse soutenue en avril 2017), variant selon certains facteurs (caractère écologique, variation du délai entre le stimulus et la réponse attendue et variation du caractère motivant de la tâche), et ont été proposées aux patients et aux sujets contrôles.

Une évaluation détaillée des aspects pragmatiques du langage (déroulement d'une conversation, compréhension, narration) et de la compréhension des actes de langage a été élaborée et proposée par Virginie Dardier (Université de Rennes 2).

Les sujets contrôles n'ont pas réalisé le bilan neuropsychologique complet, mais seulement les tâches expérimentales ou ne disposant pas de normes satisfaisantes.

La qualité de vie / l'état de santé et le fardeau des aidants ont été évalués par des questionnaires (SF12 et Zarit), et des questions spécifiques aux parents, développées par Eleonore Bayen, qui a fait sa thèse de doctorat sur le sujet du fardeau des aidants dans diverses pathologies de l'adulte, notamment le TC sévère dans la cohorte Paris-TBI.

Synthèse des résultats :

Concernant les travaux réalisés :

Au total, parmi les 62 patients qui avaient pu être évalués à 2 ans de leur TC, 39 patients (60% des 65 survivants) ont accepté de participer à l'étude et ont pu être évalués dans le cadre de ce projet.

Pour les autres (n=26, 40%), certains étaient perdus de vue et n'ont pas pu être localisés, d'autres n'ont pas répondu après envoi de 3 courriers par voie postale, enfin certains ont refusé de participer à l'étude.

Nous avons comparé les participants aux perdus de vue pour tous les critères démographiques, médicaux, de sévérité initiale, et même pour l'efficacité intellectuelle initiale (à 3, 12 et 24 mois) : quasiment aucune différence significative n'a été mise en évidence entre les participants et les perdus de vue, concernant l'ensemble des données démographiques, de sévérité initiale du TC (y compris les complications), l'efficacité intellectuelle mesurée à 3, 12 et 24 mois, hormis, chez les perdus de vue, une plus grande proportion de patients qui n'avaient pas été hospitalisés initialement en service de soins de suite et réadaptation, une fréquence moins élevée de syndrome cérébelleux lors de l'examen à 3 mois (mais pas à 24 mois), et une proportion légèrement plus importante de patients cotés « bonne récupération » à l'échelle GOS à 24 mois ($p=0.053$, limite) (voir tableaux 1 à 5).

Tableau 1 : comparaison des variables sociodémographiques entre les participants et les perdus de vue.

		Répondants N (%)	Perdus de vue N (%)	p*
N		39	26	
Sexe				
	Masculin	25 (64.1)	18 (69.2)	0.67
	Féminin	14 (35.9)	8 (30.8)	
Age au TC				
	Moyenne $\pm$ SD	7.72 $\pm$ 4.72	8.85 $\pm$ 4.39	0.33
Situation familiale				
	Vie commune	30 (76.9)	15 (60.0)	0.15
	Autre	9 (23.1)	10 (40.0)	
Nombre d'enfants dans le foyer				
	$\leq$ 2 enfants	25 (64.1)	11 (42.3)	0.083

> 2 enfants	14 (35.9)	15 (57.7)	
Langue parlée au domicile			
Français	21 (53.8)	16 (64.0)	0.42
Autre	18 (46.1)	9 (36.0)	
Pays d'origine des parents			
France	15 (39.5)	14 (58.3)	0.15
Mixte ou autre	23 (60.5)	10 (41.7)	
Situation professionnelle des parents			
Au moins 1 actif	36 (92.3)	22 (88.0)	0.56
Inactif	3 (7.7)	3 (12.0)	
Niveau d'études des parents**			
≥ bac	14 (35.9)	13 (50.0)	0.26
< bac	25 (64.1)	13 (50.0)	

* Test du Chi-2 ou test de Fisher

** pour au moins un parent

Tableau 2 : comparaison des variables concernant les antécédents avant le TC entre les participants et les perdus de vue.

	Répondants	Perdus de vue	p
	N (%)	N (%)	
Antécédents neurologiques			
Oui	1 (2.6)	1 (3.8)	1.00
Non	38 (97.4)	25 (96.1)	
Autres antécédents significatifs / Traumatismes			
Oui	10 (25.6)	5 (19.2)	0.76
Non	29 (74.4)	21 (80.8)	
Suivi psychologique/psychiatrique/orthophonique			
Oui	8 (20.5)	9 (36.0)	0.17
Non	31 (79.5)	16 (64.0)	

Tableau 3 : comparaison des variables de sévérité du TC entre les participants et les perdus de vue.

	Répondants %	Perdus de vue %	p*
Score de coma de Glasgow			
≤ 6	19 (48.7)	7 (26.9)	0.079
7 - 9	20 (51.3)	19 (73.1)	
Durée du coma (en jour)			
≤ 7 jours	26 (66.7)	20 (76.9)	0.37
> 7 jours	13 (33.3)	6 (23.1)	
Hospitalisation en Soins de Suite et de Réadaptation			
Oui	35 (92.1)	19 (70.4)	0.04
Non	3 (7.9)	8 (29.6)	
Pediatric Trauma Score			
Moyenne ± écart-type	3.77 ± 2.31	3.88 ± 2.87	0.86
Injury Severity Score			
Moyenne ± écart-type	27.90 ± 9.90	27.38 ± 10.70	0.84

Hypertension intracrânienne				
	Oui	11 (29.7)	6 (23.1)	0.56
	Non	26 (70.3)	20 (76.9)	
Hypo-perfusion cérébrale				
	Oui	31 (83.8)	19 (73.1)	0.30
	Non	6 (16.2)	7 (26.9)	

* test du Chi-2, du test exact de Fisher ou du test de student

Tableau 4 : comparaison de la situation à 3 mois du TC entre les participants et les perdus de vue.

		Répondants %	Perdus de vue %	p
QIT à 3 mois				
	Moyenne ± SD	84.61 ± 17.85	86.08 ± 18.62	0.76
QIV à 3 mois				
	Moyenne ± SD	86.74 ± 20.12	89.92 ± 18.04	0.58
QIP à 3 mois				
	Moyenne ± SD	83.40 ± 16.21	82.60 ± 15.35	0.84
Hémiplégie à 3 mois				
	Oui	7 (20.0)	3 (12.0)	0.50
	Non	28 (80.0)	22 (88.0)	
Syndrome cérébelleux ou mouvement à 3 mois				
	Oui	12 (34.3)	2 (8.3)	0.029
	Non	23 (65.7)	23 (91.7)	
Score Global de Handicap (GOS) à 3 mois				
	Bonne récupération	2 (5.4)	3 (12.0)	0.36
	Handicap modéré	18 (48.6)	13 (52.0)	
	Handicap sévère	17 (45.9)	9 (36.0)	

* test du Chi-2, du test exact de Fisher, du test de student ou du test de Kruskal-Wallis

QIT : quotient intellectuel (QI) total ; QIV : QI verbal ; QIP : QI performance

GOS : Glasgow Outcome Scale - Pédiatrique

Tableau 5 : comparaison de la situation à 12 et à 24 mois du TC entre les participants et les perdus de vue.

		Répondants %	Perdus de vue %	p
QIT à 12 mois				
	Moyenne ± SD	88.16 ± 17.77	88.76 ± 21.33	1.00
QIV à 12 mois				
	Moyenne ± SD	91.24 ± 18.44	92.60 ± 19.14	0.78
QIP à 12 mois				
	Moyenne ± SD	89.89 ± 19.72	89.22 ± 23.86	0.91
QIT à 24 mois				
	Moyenne ± SD	89.00 ± 19.26	90.54 ± 24.22	0.79
QIV à 24 mois				
	Moyenne ± SD	89.79 ± 19.21	92.74 ± 21.51	0.54
QIP à 24 mois				
	Moyenne ± SD	90.76 ± 16.74	88.22 ± 23.13	0.65
Score Global de Handicap (GOS) à 24 mois				
	Bonne récupération	7 (17.9)	8 (34.8)	0.053

Handicap modéré	22 (56.4)	13 (56.5)	
Handicap sévère	10 (25.6)	2 (8.70)	
Syndrome cérébelleux ou mouvement à 24 mois			
Oui	7 (18.4)	1 (4.3)	
Non	31 (81.6)	22 (95.6)	0.24

QIT : quotient intellectuel (QI) total ; QIV : QI verbal ; QIP : QI performance
GOS : Glasgow Outcome Scale - Pédiatrique

Du fait des difficultés rencontrées dans le recrutement des contrôles (mentionnées plus haut), nous avons obtenu une première prolongation. Elle nous a permis de recruter 16 des 17 sujets manquants, en plus de ceux qui avaient été inclus initialement. Nous avons donc recruté quasiment un sujet contrôle par patient, sauf un (un garçon de 13 ans dont les parents n'auraient pas suivi d'études), malgré des recherches très actives et prolongées (et plusieurs échecs de rendez-vous).

Les 39 patients ont été évalués dans le cadre de l'étude TGE2 après un délai moyen de 7,6 ans (DS=1,5) de leur TC. Il s'agissait majoritairement (66%) de garçons (comme à la phase initiale, ce qui est classique dans les études sur le TC).

Un tiers du groupe était devenu adulte (≥ 18 ans) et au moins un des parents avait son Bac dans 36% des cas.

L'âge moyen de survenue du TC était de 7,6 ans (DS=4,72), l'âge moyen au moment de l'évaluation était de 15,3 ans (DS=4,46, 7,2-22,2).

Le score de coma de Glasgow initial moyen était de 6.5 (DS=1.4) et la durée moyenne du coma de 6 jours (DS=4,8).

Nous avons pu recruter 38 sujets contrôles appariés de manière individuelle à chaque patient. Les données démographiques et médicales concernant les patients et les sujets contrôles sont présentées dans le tableau 6.

Tableau 6 : Données socio-démographiques concernant les patients et les contrôles, et données de sévérité initiale pour les patients

	TBI			Controls			
	N	Frequency	%	N	Frequency	%	
Gender							
Male	39	25	64.10	38	24	63.16	ns
Female		14	35.90		14	36.83	
Age (years): Mean $\pm$ SD [range] (Min-Max)	39	15.37 $\pm$ 4.43 [7.4 - 22.7]		38	15.27 $\pm$ 4.56 [7.2 - 22.5]		ns
Family							
Parents' origin							
At least one parent from abroad							
Father	39	24	61.54	37	20	54.05	ns
Mother	39	20	51.28	38	20	54.05	
Language spoken at home							
Other than French or bilingual	39	17	43.59		11	29.73	ns
Family size							
Number of children: Mean $\pm$ SD [range] (Min-Max)	39	3.7 $\pm$ 1.4		38	2.8 $\pm$ 1.1		.003
Family situation							
Both parents live together	39	26	66.67	38	23	60.53	ns

Separated		12	30.77		13	34.21	
Mono parental		1	2.56		2	5.26	
Parental educational level							
None of the parent has an high school diploma	39	19	48.72	38	13	34.21	ns
At least one parent has an high school diploma		20	51.28		25	65.79	
Ongoing education							
Regular without help or difficulty	37	22	56.4	38	31	81.6	.02
Regular with help or difficulty / stayed back		9	23.1		7	18.4	
Special education services		5	12.8		0	0	
Medical and educational institution		3	7.7		0	0	
Injury Severity and medical characteristics							
Age at injury (years) : mean ± SD [range]	39	7.5±4.6 [0.3-14.7]					
Time between TBI and assessment	39	7.8±0.8 [5.9-9.3]					
Initial scores: mean ± SD [range]							
Glasgow Coma Scale Score	39	6.5±1.4 [3-8]					
Injury Severity Score	39	27.9±9.9 [4-50]					
Paediatric Trauma Score	39	3.9± 2.3 [-1-9]					

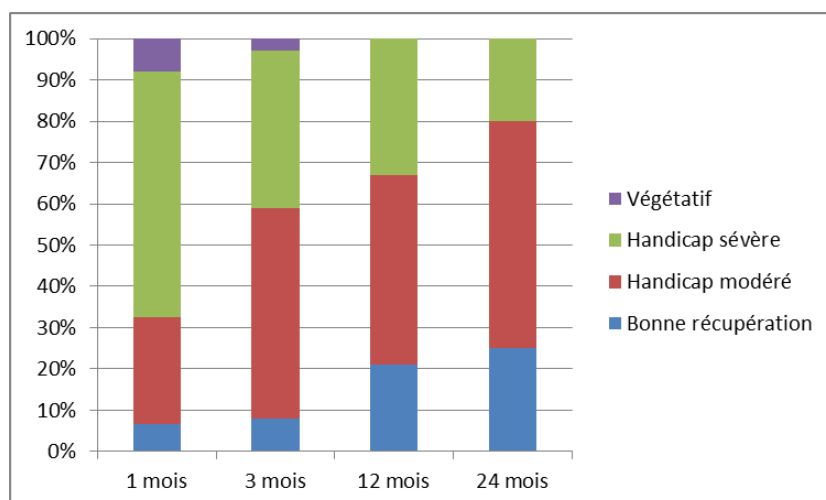
Sur le plan médical et neurologique, 5 patients (14%) avaient toujours une hémiparésie, et 5 (14%) avaient un syndrome cérébelleux. Un patient avait une paraplégie par lésion médullaire associée à son TC sévère. Deux se déplaçaient en fauteuil roulant (dont le patient paraplégique). Trois (9%) avaient des déficits hormonaux nécessitant un traitement substitutif et 4 (12%) prenaient un traitement anti-épileptique pour une épilepsie post-traumatique (bien équilibré sous traitement pour 3 d'entre eux ; un patient a dû bénéficier d'une chirurgie de son épilepsie pharmacorésistante).

Le niveau de soins toujours en cours à plus de 7 ans en moyenne de l'accident distance était très élevé : les patients avaient de l'orthophonie (35,3%), de l'ergothérapie (26,4%), de la kinésithérapie (17,6%), et 36,1% avaient un suivi psychologique et/ou psychiatrique en cours).

Le niveau global de handicap, mesuré avec l'échelle GOS-E Peds était le suivant : Bonne récupération niveau supérieur (10%) ; niveau inférieur (44%) ; handicap modéré niveau supérieur (15%), niveau inférieur (10%) ; handicap sévère niveau supérieur (13%), niveau inférieur (8%). Aucun patient n'était décédé (à notre connaissance) et aucun n'était en état végétatif ou paucirelationnel.

Ci-dessous, la figure 4, indique (pour information et comparaison à la situation observée à 7 ans) les scores du GOS (Glasgow Outcome Scale) mesuré à 1, 3, 12 et 24 mois post TC dans le cadre de l'étude TGE, montrant bien que, même si certains patients étaient en état végétatif ou paucirelationnel initialement, cela n'était plus le cas à partir de 12 mois. En revanche, à 24 mois, seuls 24% des patients étaient considérés comme ayant une « bonne récupération », l'ensemble des autres patients étant répartis dans les catégories de handicap modéré et sévère.

Figure 4 : Pourcentage de patients dans les différentes catégories de handicap selon l'échelle GOS (Glasgow Outcome Scale) à 1, 3, 12 et 24 mois du TC.



A 7 ans du TC, nous avons utilisé une échelle plus détaillée (GOS-E Peds et GOS-E), permettant une analyse un peu plus fine du niveau de handicap global en 8 niveaux (dont la mort). La figure 5 ci-dessous montre la répartition des 39 patients dans les différents niveaux de handicap.

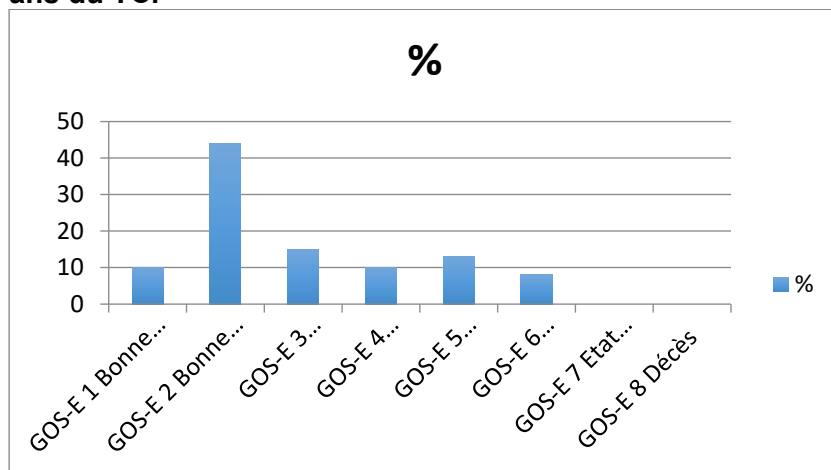
Nous avons réalisé des analyses visant à étudier les facteurs associés au niveau de handicap global, par des corrélations univariées avec des facteurs démographiques (âge de survenue, niveau socio-économique de la famille, mesuré par le niveau d'études le plus élevé des 2 parents), des facteurs de sévérité du TC (score de coma de Glasgow, durée du coma), et des facteurs séquellaires (troubles cognitifs, mesurés par l'efficacité intellectuelle globale et troubles moteurs, notamment la présence ou l'absence d'un déficit moteur et d'un syndrome cérébelleux séquellaires à 7 ans).

Le niveau de handicap global n'était pas corrélé significativement avec l'âge de survenue du TC, ni avec le score de coma de Glasgow initial, le Pediatric Trauma Score (PTS) ou la durée du coma. En revanche il était corrélé à l'Injury Severity Score (ISS ; $r=0.4$; $p=0.01$).

Concernant la situation actuelle des patients, peu de patients présentaient des troubles moteurs (cf. supra). Néanmoins, le niveau de handicap global était principalement lié à la présence de ces troubles moteurs (déficit moteur, syndrome cérébelleux) et au niveau d'efficacité intellectuelle. Ceci est très lié à la construction de l'échelle, qui prend en compte l'autonomie pour les actes simples et élaborés de la vie quotidienne, les difficultés scolaires et le type de scolarité, et les activités de loisirs, qui sont fréquemment perturbées par des troubles moteurs et cognitifs.

Les liens entre le niveau de handicap global et le devenir fonctionnel dans les 2 premières années post-TC sont détaillés plus loin.

Figure 5 : Pourcentage de patients dans les différentes catégories de handicap selon l'échelle GOS-E Peds extended (Glasgow Outcome Scale extended, pediatric version) à 7 ans du TC.



A partir d'ici, nous présenterons d'abord les évaluations des déficiences, avant d'aborder les aspects qualité de vie et participation sociale, qui, comme le niveau de handicap global, dépendent de la sévérité des troubles associés, notamment moteurs et cognitifs.

RESULTATS DE L'EVALUATION NEUROPSYCHOLOGIQUE :

Concernant l'efficacité intellectuelle :

Nous avons évalué l'efficacité intellectuelle à l'aide des échelles de Wechsler. Cet examen est indispensable pour avoir un aperçu du niveau cognitif global, qui permet de mieux comprendre certaines des difficultés des patients au quotidien. Elle est systématiquement évaluée dans les études de cohorte dans la littérature. De plus, nous disposons des données initiales concernant cet aspect, ce qui nous permettait d'en évaluer l'évolution longitudinale dans un groupe assez important d'enfants / jeunes adultes victimes de TC sévère.

L'efficacité intellectuelle était très hétérogène, mais se situait en moyenne une déviation standard en deçà des valeurs attendues et différait significativement de celle des sujets contrôles, estimée par deux subtests des échelles de Wechsler (vocabulaire et matrices) (86.4; DS=18 versus 97.2; DS =11.2 ; $p=0.016$). Voir tableaux 7 et 8 ci-dessous.

Tableau 7 : Résultats de l'efficacité intellectuelle évaluée avec les échelles de Wechsler (WISC IV pour les moins de 16 ans et WAIS IV pour les participants de 16 ans et plus), chez les patients et les sujets contrôles.

	PATIENTS					CONTROLES					Test ¹
	N	Moy	IC95%	Min	Max	N	Moy	IC95%	Min	Max	
WISC-IV :	Indices moyenne=100±15 NS moyenne=10±3										
ICV	18	85.3	[75.3 : 95.3]	45	126						
IRP	18	88.7	[80.2 : 97.2]	50	121						
IMP	18	86.9	[78.5 : 95.3]	53	124						
IVT	18	87.2	[75.9 : 98.6]	50	127						
QIT	18	83.0	[72.5 : 93.4]	40	129	17	101.5	[94.5 : 108.6]	82	124	0.007
Similitudes	18	8.2	[6.3 : 10.2]	1	16						
Vocabulaire	18	6.6	[4.5 : 8.6]	1	17	17	10.2	[8.4 : 11.9]	3	15	0.021
Compréhension	18	7.7	[6.3 : 9.0]	1	12						
Information	18	6.8	[5.0 : 8.6]	1	16						
Cubes	18	7.2	[5.3 : 9.3]	1	15						
Ident. des concepts	18	8.6	[7.1 : 10.1]	1	15						
Matrices	18	8.9	[7.1 : 10.7]	1	17	17	10.7	[9.3 : 11.9]	5	15	0.22
Mém. des chiffres	18	8.6	[6.9 : 10.3]	1	14						
Séq. Lettre-Chiffre	18	6.9	[5.0 : 8.87]	1	14						
Arithmétique	18	6.4	[4.6 : 8.2]	1	14						
Code	18	7.0	[4.7 : 9.4]	1	16						
Symboles	18	8.0	[6.1 : 9.9]	1	14						
WAIS-IV :	Indices=100±15 NS=10±3										
ICV (Indice)	17	93.6	[85.8 : 101.4]	77	126						
IRP (Indice)	17	91.4	[86.0 : 96.8]	80	110						
IMT (Indice)	17	94.2	[87.2 : 101.3]	74	117						
IVT (Indice)	16	94.4	[85.5 : 103.3]	66	137						
QIT (Indice)	16	91.7	[84.4 : 99.1]	74	125	20	93.5	[87.1 : 100.0]	63	116	0.28

Similitudes (NS)	17	9.6	[8.3 : 11.0]	6	16						
Vocabulaire (NS)	17	9.2	[7.9 : 10.5]	5	14	20	9.8	[8.4 : 11.9]	5	16	0.041
Information (NS)	17	7.8	[6.0 : 9.6]	3	15						
Compréhension (NS)	17	7.8	[6.5 : 9.1]	3	12						
Cubes (NS)	17	8.6	[7.4 : 9.7]	4	12						
Matrices (NS)	17	8.0	[7.4 : 9.6]	6	13	20	9.8	[8.5 : 11.1]	5	16	0.16
Puzzles virtuels (NS)	17	9.1	[7.9 : 10.2]	6	13						
Mémoire des chiffres (NS)	17	9.3	[7.9 : 10.7]	4	13						
Arithmétique (NS)	17	8.7	[7.2 : 10.1]	3	13						
Séquence Lettres-Chiffres (NS)	17	8.7	[7.3 : 10.1]	4	13						
Symboles (NS)	17	9.6	[7.4 : 11.9]	2	19						
Codes (NS)	17	8.1	[6.7 : 9.4]	3	14						

Présentation des indices pour les scores composites et de notes standard pour les subtests.

Echelles d'efficiences intellectuelles de Wechsler : Utilisation du WISC pour les enfants de moins de 16 ans et de la WAIS pour les patients de 16 ans et plus. Indices : ICV : indice de compréhension verbale, IRP : indice de raisonnement perceptif, IMT : indice de mémoire de travail, IVT : indice de vitesse de traitement, QIT : quotient intellectuel total.

Tableau 8 : Résultats des indices évaluant l'efficiences intellectuelles (échelles de Wechsler), combinés quel que soit l'âge, chez les patients et les sujets contrôles.

PATIENTS						CONTROLES					Test¹
N	Moy	IC95%	Min	Max	N	Moy	IC95%	Min	Max		
QI pour tous les âges : WISC-IV et WAIS-IV ensemble											
ICV	35	89.3	[83.1 : 95.5]	45.0	126.0						
IRP	35	90.0	[85.2 : 94.9]	50.0	121.0						
IVT	35	90.6	[83.6 : 97.7]	50.0	137.0						
QIT	37	87.1	[80.7 : 93.5]	40	129						
						37	97.2	[92.5 : 101.9]	63	124	0.016

¹Tests appariés ; Présentation des indices pour les scores composites. Scores des échelles d'efficiences intellectuelles de Wechsler combinés (WISC pour les enfants de moins de 16 ans et WAIS pour les patients de 16 ans et plus). Indices : ICV : indice de compréhension verbale, IRP : indice de raisonnement perceptif, IMT : indice de mémoire de travail, IVT : indice de vitesse de traitement, QIT : quotient intellectuel total.

Lors des analyses initiales, l'efficiences intellectuelles des enfants âgés de 6 ans et plus au moment du TC avaient progressé significativement entre 3 et 12 mois post-TC, tandis qu'aucun progrès n'était observé chez les plus jeunes. Dans cette étude à plus de 7 ans du TC, l'efficiences intellectuelles (87.1) ne différait pas significativement de l'efficiences intellectuelles mesurée à 3 mois du TC (85). Ceci indique que les progrès observés initialement ont finalement été gommés par un probable défaut d'apprentissage au fil du temps. Néanmoins, nous n'avons pas mis en évidence d'aggravation significative non plus.

En résumé, à 7 ans du TC, la valeur moyenne de l'efficiences intellectuelles globale se situe donc toujours une déviation standard en deçà des valeurs attendues (et du groupe contrôle), confirmant l'atteinte importante généralement rapportés dans la littérature dans cette population (stabilisation entre 1 et 2 déviations standard en deçà des normes).

Concernant les facteurs associés à l'efficacité intellectuelle à 7 ans du TC, les analyses multivariées ont montré qu'elle était principalement influencée par le niveau d'études parental ($p=0,031$), avec un effet marginal de la durée du coma ($p=0,079$), sans plus (à ce stade) d'effet de l'âge de survenue ou de l'existence d'épisodes initiaux d'hypertension intra-crânienne ou d'hypoperfusion cérébrale initiale.

Cette absence d'effet de l'âge de survenue est surprenante, surtout lorsque l'on compare les résultats obtenus (tableaux 7 et 8 ci-dessus) aux échelles de Wechsler WISC IV (jusqu'à 5 ans 11 mois) et à l'échelle WAIS (utilisée à partir de 16 ans) : l'inspection visuelle de ces tableaux semble pourtant indiquer que les patients les + âgés (16 ans et +) ont une efficacité intellectuelle se situant quasiment 10 points au-dessus de celle des patients de moins de 16 ans.

Ces résultats ont été présentés lors d'une conférence nationale (congrès de la SOFMER, Saint Etienne, Octobre 2016) et de deux conférences internationales (WFNR Neuropsychological Significant Interest Group conference, Glasgow, UK, Juillet 2016 et Second IPBIS conference on childhood brain injury, Rome, Septembre 2017).

Enfin, des analyses réalisées très récemment (février mars 2018, toujours en cours) sur des données initiales de la cohorte TGE (suivi dans les 2 premières années), dans le cadre du mémoire de spécialité (DES de pédiatrie de Sara Neumane), en collaboration avec Hugo Câmara-Costa et Georges Dellatolas, ont permis d'étudier en détail les troubles moteurs (notamment hémiplégie / déficit moteur et syndrome cérébelleux) et leur évolution sur les deux premières années, ainsi que la validité de l'échelle Pediatric Injury Functional Outcome Scale (PIFOS), une échelle développée par Linda Ewing-Cobbs (Houston, Texas, USA), avec qui nous échangeons régulièrement et collaborons sur ce projet.

Cette échelle évalue, via un entretien semi-structuré avec les parents de l'enfant blessé, 6 domaines via 26 items, qui sont cotés 0 en cas d'absence de changement par rapport à la période pré traumatique, puis 2, 3 ou 4 en cas de changement léger, modéré ou sévère. Les domaines étudiés sont les suivants : motricité (marche, équilibre, motricité globale et fine, coordination des membres supérieurs, autonomie activités de base de la vie quotidienne (toilette, habillage, alimentation), communication, cognition, comportement, et plaintes somatiques (fatigue, douleurs).

Cette échelle vise à mesurer le devenir fonctionnel après TC de l'enfant ; Linda Ewing-Cobbs a publié récemment (en 2014) ses qualités psychométriques et nous sommes en train d'étudier la dynamique d'évolution du devenir fonctionnel dans les différents domaines.

Puisque nous disposons des données de l'étude TGE à 7 ans du TC, nous avons souhaité étudier à quel point l'échelle PIFOS (donnant un bon reflet de l'indépendance fonctionnelle du patient à divers stades des 2 premières années après le TC) prédisait le niveau de handicap global (GOS-E Peds), l'efficacité intellectuelle globale et l'insertion scolaire à 7 ans du TC (donc la situation du patient en termes d'insertion sociale ou scolaire).

Concernant l'efficacité intellectuelle globale, elle était fortement corrélée aux différentes mesures du score total du PIFOS réalisées à 1, 3, 12 et 24 mois post TC ($r=-0.4$; $p=0.04$; $r=-0.53$; $p=0.003$; $r=-0.64$; $p=0.0001$; $r=-0.5$; $p=0.004$ respectivement).

Les analyses de régression ont montré, de plus, que cette relation était causale, et que le niveau d'efficacité intellectuelle globale à 7 ans était fortement prédit par le score du PIFOS au cours des 2 années post-TC :

Le pourcentage de la variance de l'efficacité intellectuelle expliqué par le PIFOS mesuré dans les 2 premières années post-TC était de :

16% [$\beta=-0.22$, S (β)=0.1 ; $R^2=0.16$, $p=0.04$] pour le PIFOS mesuré à 1 mois du TC,
29% [$\beta=-0.54$, S (β)=0.16 ; $R^2=0.29$, $p=0.003$] pour le PIFOS mesuré à 3 mois du TC,
41% [$\beta=-0.77$, S (β)=0.17 ; $R^2=0.41$, $p=0.0001$] pour le PIFOS mesuré à 12 mois du TC
et 25% [$\beta=-0.62$, S (β)=0.2 ; $R^2=0.25$, $p=0.004$] pour le PIFOS mesuré à 24 mois du TC.

Concernant le niveau de handicap global (score du GOS-E Peds Extended), il était fortement corrélé aux différentes mesures du score total du PIFOS réalisées à 1, 3, 12 et 24 mois post TC ($r=0.39$; $p=0.04$; $r=0.53$; $p=0.002$; $r=0.7$; $p<0.0001$; $r=0.64$; $p<0.0001$ respectivement).

Les analyses de régression ont montré, de plus, que cette relation était causale, et que le niveau de handicap global à 7 ans était fortement prédit par le score du PIFOS au cours des 2 années post-TC :

Le pourcentage de la variance du niveau de handicap (GOS-E Peds) expliqué par le PIFOS mesuré dans les 2 premières années post-TC était de :

15% [$\beta=0.016$, $S(\beta)=0.007$; $R^2=0.15$, $p=0.04$] pour le PIFOS mesuré à 1 mois du TC,
28% [$\beta=0.038$, $S(\beta)=0.01$; $R^2=0.28$, $p=0.002$] pour le PIFOS mesuré à 3 mois du TC,
49% [$\beta=0.058$, $S(\beta)=0.01$; $R^2=0.49$, $p<0.0001$] pour le PIFOS mesuré à 12 mois du TC
et 41% [$\beta=0.051$, $S(\beta)=0.01$; $R^2=0.41$, $p<0.0001$] pour le PIFOS mesuré à 24 mois du TC.

Enfin, concernant le niveau et le type de scolarité en cours (ou passé) au moment de l'étude à 7 ans du TC, pour cette analyse, les patients ont été répartis en 2 groupes : scolarité ordinaire, avec ou sans redoublement, avec ou sans aménagements ou aide (type présence d'auxiliaire de vie scolaire notamment), $n=34$ et scolarité spécialisée (type ULIS, EREA) ou institut médico-éducatif ($n=5$, soit une minorité).

Le type de scolarité (ordinaire avec ou sans aide versus spécialisé / médico-éducatif) était fortement lié aux différentes mesures du score total du PIFOS réalisées à 1, 3, 12 et 24 mois post TC (t-test ; $t=-2.12$; $p=0.04$ pour le PIFOS à 1 mois ; $t=-2.42$; $p=0.02$ pour le PIFOS à 3 mois ; $t=-3.7$; $p=0.0009$ pour le PIFOS à 12 mois ; $t=-4.17$; $p=0.0002$ pour le PIFOS à 24 mois).

Un modèle linéaire général a montré que la scolarité à 7 ans du TC était directement prédite par les scores du PIFOS mesurés dans les 2 premières années post-TC ($F=4.51$; $p=0.04$ pour le PIFOS à 1 mois ; $F=5.84$; $p=0.02$ pour le PIFOS à 3 mois ; $F=13.7$; $p=0.04$ pour le PIFOS à 12 mois ; et $F=17.4$; $p=0.0002$ pour le PIFOS à 24 mois).

Des analyses multivariées prenant en compte le PIFOS mais également d'autres facteurs démographiques et médicaux / de sévérité sont prévues, afin de préciser ces effets. **Néanmoins, la valeur prédictive de l'état fonctionnel global du patient dans les premiers mois post-TC semble majeure**, et l'utilité d'une échelle telle que le PIFOS semble très intéressante, car elle pourrait permettre rapidement d'instaurer un suivi plus soutenu pour les patients les plus atteints. De plus, les questions spécifiques sur les douleurs ou la fatigue permettent de ne pas passer à côté de ces symptômes qui constituent souvent des plaintes importantes et très durables.

Concernant les autres domaines cognitifs évalués : Les patients présentaient des déficits significatifs dans les domaines de la mémoire, de l'attention et des fonctions exécutives.

Les résultats de l'évaluation de la mémoire sont actuellement traités par Solène VIOT, interne en MPR dans le service de rééducation des pathologies neurologiques acquises de l'enfant, aux Hôpitaux de Saint Maurice, sous la direction du Dr Mathilde Chevignard et en collaboration avec Georges Dellatolas et Hugo Câmara-Costa.

Pour l'instant, Solène VIOT a synthétisé l'ensemble des analyses concernant les évaluations de la mémoire des enfants de la cohorte TGE, à 3, 12 et 24 mois post-TC, et les facteurs influençant les performances mnésiques à chaque évaluation, ainsi que leur évolution au cours du temps. La rédaction de son mémoire de DES de MPR est en cours, sous la forme d'un article prêt à être soumis (mémoire devant être déposé d'ici avril 2018).

Elle traite également les résultats des tests de mémoire ayant été réalisés aux patients à 7 ans du TC, ainsi que les liens avec l'efficacité intellectuelle et l'influence des troubles de la mémoire sur le déroulement de la scolarité. Ces résultats seront synthétisés dans sa thèse de doctorat de médecine, également sous la forme d'un article rédigé en anglais prêt à être soumis, d'ici octobre 2018.

Concernant les résultats aux tests de mémoire antérograde, ils ont été réalisés uniquement chez les patients TC (et pas chez les sujets contrôles, pour éviter de surcharger leur évaluation). Les évaluations ont utilisé la batterie CMS pour les jeunes âgés de moins de 16 ans et la batterie MEM IV pour les jeunes de 16 ans et plus. Un jeune a été évalué avec la batterie MEM III du fait de troubles instrumentaux qui n'étaient pas compatibles avec la batterie MEM IV.

Les sub-tests ne sont pas tous comparables entre les 2 tranches d'âge, mais le score de mémoire générale l'est. Dans les analyses, les résultats des 2 groupes d'âge seront présentés séparément,

mais les analyses de corrélation et de régression seront réalisées sur le score de mémoire générale, qui sera combiné pour tous les patients.
Les résultats des évaluations de la mémoire antérograde sont synthétisés dans le tableaux 9 ci-dessous.

Tableau 9 : Résultats de l'évaluation de la mémoire à 7 ans du TC, chez les patients âgés de moins de 16 ans à l'aide de la Child Memory Scale (CMS) et chez les patients âgés de 16 ans et plus à l'aide de la MEM IV (et de la MEM III pour un patient)

	N	Moyenne	Ecart-type	Min	Max
CMS :					
Indices=100±15 NS=10±3					
Mémoire visuelle immédiate (indice)	20	91,05	14,15	63	113
Localisation points (NS)	20	7,15	2,35	3	12
Reconnaissance visages (NS)	20	10,15	3,12	5	15
Mémoire Visuelle différée (Indice)	20	93,35	13,61	59	113
Localisation points (NS)	20	8,55	2,96	2	12
Reconnaissance visage (NS)	20	9,55	2,48	5	14
Mémoire verbale immédiate (Indice)	20	83,7	20,36	50	130
Histoire (NS)	20	6,9	3,57	1	15
Mots couplés (NS)	20	8,05	3,35	1	14
Mémoire verbale différée (Indice)	20	83,9	20,58	50	130
Histoire (NS)	20	6,75	3,71	2	16
Mots couplés (NS)	20	8,25	3,16	1	12
Mémoire générale (Indice)	20	84,3	16,42	50	119
Apprentissage (Indice)	20	83,55	14,54	51	109
Localisation de points (NS)	20	7,15	2,52	3	15
Mots couplés (NS)	20	7,85	3,62	1	14
Reconnaissance différée (Indice)	20	88,3	19,72	50	125
Histoire (NS)	20	7	3,45	1	14
Mots couplés (NS)	20	9,3	3,78	1	13
MEM-IV					
Indices=100±15 NS=10±3					
Mémoire visuelle (Indice)	16	83,12	9,63	71	101
Dessins immédiat (NS)	16	8,19	2,66	4	13
Dessins différés (NS)	16	8	1,50	6	11
Reproduction visuelle immédiate (NS)	16	7,75	2,77	4	12
Reproduction visuelle différée (NS)	16	5,87	2,19	2	11
Mémoire auditive (Indice)	15	92,73	14,34	62	118
Mémoire Logique immédiate (NS)	16	8,75	3,02	3	13
Mémoire Logique différée (NS)	16	8,69	2,60	4	14
Mots-couplés immédiat (NS)	16	9,5	2,53	5	14
Mots-couplés différés (NS)	16	9,75	1,73	5	12
Mémoire immédiate (Indice)	15	87,27	14,10	65	110
Mémoire différée (Indice)	15	82,27	10,03	62	101
MEM III					
Indices=100±15 NS=10±3					
Auditif immédiat (Indice)	1	79			
Visuel immédiat (Indice)	1	79			
Mémoire immédiate (Indice)	1	77			
Auditif différé (Indice)	1	93			
Reconnaissance auditive différée (Indice)	1	76			
Visuel différé (Indice)	1	82			
Mémoire générale différée (Indice)	1	83			

Indice : moyenne attendue 100, écart-type 15 : NS : note standard ; moyenne attendue 10, écart-type 3.

Comme on peut le voir dans les tableaux, les différents types de mémoire (visuelle, verbale, immédiate et différée) sont significativement altérés par rapport aux normes et l'on voit que, tant pour les patients de moins de 16 ans que pour ceux de 16 ans et plus, l'indice de mémoire générale moyen (en gras et surligné dans les tableaux) se situe entre 82 et 84, soit, comme l'efficacité intellectuelle, une déviation standard en-deçà de ce qui est attendu, reflétant une atteinte relativement sévère de la mémoire antérograde à l'échelle du groupe.

Le tableau 10 (ci-dessous), montre l'évolution des performances en mémoire entre la phase initiale (3, 12 et 24 mois) et l'évaluation à 7 ans. Les performances à 7 ans semblent avoir plutôt diminué depuis l'évaluation initiale réalisée à 3 mois du TC en moyenne, alors que des progrès significatifs avaient été montrés entre 3 et 24 mois.

Il est probable que les progrès très importants observés entre 3 et 24 mois soient en partie liés à un effet test-retest, avec certains patients (notamment ceux qui n'avaient pas de troubles significatifs de la mémoire) qui reconnaissaient les tests d'une évaluation à l'autre et ont obtenu des scores très élevés à 24 mois du TC ; cf. tableau ci-dessous avec des valeurs extrêmes de 150). L'absence de progrès à 7 ans (et même une légère diminution de l'indice de mémoire générale, même comparé à celui qui a été mesuré à 3 mois post-TC) pourrait être en lien avec un défaut de développement au rythme attendu des performances mnésiques après lésions cérébrales sévères survenues sur un cerveau immature.

Tableau 10 : Résultats des évaluations de la mémoire réalisées à la phase initiale (3, 12 et 24 mois post-TC) et indices de mémoire générale combinés (CMS et MEM IV) de l'évaluation de la mémoire à 7 ans

Memory recovery of the whole sample by the CMS	3 months post-injury		12 months post-injury		24 months post-injury		7 years post-injury	
	N	Mean (SD;min-max)	N	Mean (SD;min-max)	N	Mean (SD;min-max)	N	Mean (SD;min-max)
General Memory	41	89.1 (20.5;50-136)	42	99.1 (22.7;66-150)	46	103.9 (25.6;50-150)	37	83,8 (15,5;50-119)
Visual Immediate Memory	41	90.7 (13.7;52-125)	42	101.2 (13.9;67-135)	47	111.4 (16.7;75-143)		
Visual Delayed Memory	41	96.5 (15.8;59-130)	42	101.4 (14.9;63 - 135)	46	105.5 (17.5;55-143)		
Verbal Immediate Memory	41	90.2 (21.8;51-143)	42	97.2 (25.6;55-146)	47	96.6 (25.9;50-150)		
Verbal Delayed Memory	41	91.1 (20.7;51-135)	42	97.7 (25.5;51-148)	46	96.1 (25.1;50-150)		
Delayed Recognition	41	87.4 (19.6;51-120)	42	94.2 (17.1;55-120)	46	93.3 (17.6;51-120)		
Learning	41	88.7 (16;63-135)	42	94.5 (16.5;59-130)	46	98.4 (19.7;51-143)		
Attention / Concentration	41	89.2 (19.7;52-148)	42	92.5 (15.5;71-135)	45	93.2 (17.8;50-150)		

Les analyses des facteurs associés aux performances mnésiques à 7 ans du TC sont en cours. Les premières analyses (univariées) montrent que les performances mnésiques sont liées à l'efficacité intellectuelle (corrélation très significative avec l'efficacité intellectuelle globale, $r=0.67$; $p<0.0001$) et négativement altérées par la sévérité du TC.

Les analyses multivariées concernant les facteurs associés aux performances mnésiques à 7 ans du TC sont en cours, ainsi que la détermination des différents facteurs à prendre en compte dans ces analyses. Nous allons également évaluer la dynamique de l'évolution entre la phase initiale et la phase tardive post-TC et les facteurs associés à cette évolution (positive, stable ou négative, selon les patients).

Des mesures plus écologiques et ciblées sur la mémoire prospective ont été conçues par le Dr Agata Krasny-Pacini, dans le cadre de sa thèse de doctorat (dirigée par le Dr Mathilde CHEVIGNARD, soutenue en avril 2017, voir thèse et articles parmi les documents joints).

Cette partie du protocole dans le suivi de la cohorte TGE à distance du TC a été motivée par le fait que les troubles de la mémoire prospective constituent une plainte très fréquente des patients et de leur famille au quotidien après un TC. Par exemple, ils oublient de transmettre des messages, de prendre leur traitement, de faire signer des documents, de rapporter des devoirs aux enseignants, de préparer leurs affaires de sport, etc.

Le Dr Krasny-Pacini a donc (après une revue de la littérature) conçu 3 tâches expérimentales visant à évaluer la mémoire prospective des patients et des sujets contrôles, dans des situations plus ou moins cadrées, plus ou moins écologiques, plus ou moins motivantes et après un délai plus ou moins long entre la consigne et la réalisation effective de la tâche. Les analyses concernant ces tâches expérimentales ont été finalisées et ont conduit à une publication (Krasny-Pacini et al. *Developmental Neurorehabilitation*, 2016). Les résultats ont montré que les patients avaient des difficultés significatives de mémoire prospective comparativement aux contrôles dans deux des trois tâches, notamment la tâche de bureau peu écologique (enlever des post-its de certaines couleurs des pages d'un test de reconnaissance des émotions faciales pendant le test) et la tâche peu motivante à réaliser après un long délai (poster une lettre à l'examineur la prochaine fois qu'il pleut, mentionnant la date et le lieu). De plus, les lettres envoyées par les patients comportaient un nombre significativement moins important d'informations requises que celles postées par les sujets contrôles.

En revanche, pour la tâche très motivante, à délai assez court (rentrer son nom dans une boîte pour un jeu concours consistant en un tirage au sort pour une place en parc d'attraction) il n'y avait pas de différence entre les patients et les sujets contrôles.

Ces résultats ont été publiés (cf. supra et annexes) et ont été présentés (communication orale, Mathilde Chevignard) dans un congrès international (Mathilde Chevignard ; WFNR Neuropsychological Rehabilitation SIG ; Cape Town, Afrique du Sud, Juillet 2017).

Des analyses complémentaires pourraient être entreprises pour évaluer les liens entre mémoire prospective et mémoire antérograde et fonctions exécutives, car la mémoire prospective semble reposer sur des compétences de mémoire antérograde, mais également sur un contrôle exécutif efficient.

Concernant l'attention et les fonctions exécutives :

Les troubles de l'attention sont très fréquents et très invalidants après TC de l'enfant. Ils impactent clairement la vie quotidienne et surtout la scolarité, et contribuent probablement à la fatigue et à la fatigabilité fréquemment rapportée par ces patients. Les fonctions exécutives sont un ensemble de fonctions indépendantes mais inter-reliées, permettant à un sujet d'initier et de mener à bien des actions intentionnelles, complexes et dirigées vers un but. La fréquence très importante des troubles des fonctions exécutives après TC sévère de l'enfant est bien connue, ainsi que l'impact majeur de ces troubles sur le développement et l'acquisition de l'autonomie au sens large (chez l'enfant mais également à l'âge adulte), et sur le déroulement de la scolarité et la formation puis l'insertion professionnelle. C'est pourquoi une évaluation assez détaillée des fonctions exécutives était prévue, associant des tests classiques à un questionnaire évaluant de manière « écologique » les fonctions exécutives dans la vie quotidienne.

Des tests « classiques » ont ainsi été réalisés car ils constituent le « gold standard » et permettent de déterminer si en situation très cadrée, des troubles de telle ou telle fonction sont présents ou non.

Pour ce groupe particulier, nous avons choisi d'utiliser la batterie TAP (Test of Attentional Performance), car un tiers des patients étaient adultes et aucun test papier crayon ne permet d'obtenir des scores combinables entre enfants et adultes. Le TAP étant utilisable à partir de 8 ans, et jusqu'à l'âge adulte, et permet une évaluation standardisée de l'attention et des fonctions exécutives. Nous avons choisi cette batterie afin de pouvoir analyser tous les sujets ensemble. En revanche, il n'a pas de données normatives pour la tranche d'âge 8 – 19 ans, c'est pourquoi nous avons également fait passer ce test aux sujets contrôles.

Nous avons sélectionné seulement certains sub-tests pour ne pas allonger le bilan outre mesure ; il s'agit des subtests « attention divisée », « flexibilité » et « inhibition ». Ceci nous permettait d'évaluer ces fonctions importantes, et d'obtenir des données sur les troubles de l'attention, et particulièrement l'attention divisée.

Nous y avons associé un test évaluant plus les capacités de gestion de multi-tâches, et réputé plus « écologique ». Pour ce test, nous n'avons pas pu réaliser le même pour tous les patients et avons dû en choisir un pour les enfants et un pour les adultes.

Nous avons utilisé le test des Six parties (issu de la Behavioural Assessment of the Dysexecutive Syndrome for Children – BADS-C ; Emslie et al. 2003) pour les patients de moins de 18 ans, et le test des commissions (Martin, 1954) pour les sujets de 18 ans et plus. Du fait de l'absence de normes entre 16 et 18 ans nous avons fait passer ces 2 tests aux sujets contrôles également.

Ces tests « classiques » ont été associés à **une mesure plus écologique des fonctions exécutives** (ou leur expression dans la vie quotidienne) du fait de la limite bien connue des tests « classiques » pour détecter les troubles des fonctions exécutives, ce qui parfois contraste avec des troubles sévères dans la vie quotidienne. Nous avons choisi d'utiliser une mesure standardisée et largement utilisée et recommandée dans le TC de l'enfant, le questionnaire BRIEF, évaluant les fonctions exécutives dans la vie quotidienne (cf. supra travaux préliminaires). Le questionnaire BRIEF a été proposé aux parents ou aux proches pour tous les patients et pour le groupe contrôle, et aux patients eux-mêmes lorsqu'ils étaient âgés de 18 ans et plus. La comparaison des résultats des auto- et des hétéro-évaluations par le questionnaire BRIEF, lorsqu'elle était possible, donnait une estimation de l'éventuelle anosognosie des patients (non prise en compte / reconnaissance des troubles, pourtant invalidants dans la vie quotidienne).

Tableau 11 : Résultats du test des commissions et du test des six parties (BADS-C), évaluant la capacité de gestion de multi-tâches et la planification complexe, chez les patients et les contrôles.

Test des commissions	n	n	Patients	n	Contrôles	
Temps de réalisation de la tâche (min)	25	11	6.4±4.8(3.1-18.5)	14	5.6±2.4(3.4-12.5)	ns
Nombre de détours inutiles	25	11	0.8±0.6(0-2)	14	0.7±0.9(0-3)	ns
Nombre de respect des horaires	25	11	0.9±0.5(0-2)	14	0.5±0.7(0-2)	ns
Nombre d'erreurs de logique	25	11	1.1±0.5(0-2)	14	0.6±0.5(0-1)	.022
Nombre d'erreurs total	25	11	2.8±1.3(0-5)	14	1.9±2(0-7)	ns
Test des 6 parties						
Note Standard	45	22	8.5±2(4-12)	23	8.6±3.3(1-15)	ns

Tableau 12 : Résultats des subtests du TAP (Tests of Attentional Performance), évaluant l'attention visuelle, auditive et divisée, la flexibilité mentale et l'inhibition, chez les patients et les contrôles.

	Patients			Contrôles		
	N	N	Moyenne ± SD (Min-Max)	N	Moyenne ± SD (Min-Max)	p†
Attention divisée						
Attention Visuelle - Temps moyen	72	34	952.5 ± 236.3 (559 – 1502)	38	847.8 ± 171.7 (559 - 1288)	.0338
Attention Visuelle - Fausses alarmes	72	34	2.5 ± 4 (0 – 19)	38	0.8 ± 11 (0 – 4)	.0148
Attention Visuelle – Omissions	72	34	3.0 ± 2.5 (0 – 8)	38	2.2 ± 2.3 (0 – 8)	ns
Attention auditive - Temps moyen	72	34	617.6 ± 97.2 (384 – 820)	38	578.4± 92.7 (425 – 795)	.0848

Attention auditive - Fausses alarmes	72	34	1.1 ± 1.8 (0 – 7)	38	0.4 ± 0.9 (0 – 4)	.0270
Attention auditive – Omissions	72	34	0.6 ± 0.7 (0 – 3)	38	0.2 ± 0.4 (0 – 2)	.0063
Double Tâche - Temps auditif	71	33	662.2 ± 186.4 (405 – 1244)	38	626.7 ± 146.2 (309 – 991)	<i>ns</i>
Double Tâche - Temps visuel	72	34	899.8 ± 230.1 (608 – 1747)	38	796.3 ± 162.9 (532 – 1210)	.0297
Double Tâche - Fausses alarmes	72	34	2.8 ± 4.1 (0 – 14)	38	0.6 ± 1.4 (0 – 8)	.0028
Double Tâche - Omissions auditives	72	34	2.0 ± 3.2 (0 – 14)	38	1.1 ± 1.7 (0 – 6)	<i>ns</i>
Double Tâche - Omissions visuelles	72	34	3.4 ± 2.9 (0 – 10)	38	1.7 ± 2.0 (0 – 8)	.0062
Double Tâche - Total Omissions	72	34	5.4 ± 4.6 (0 – 19)	38	2.8 ± 3.1 (0 – 12)	.0063
Flexibilité						
Chiffres - Temps moyen	71	33	601 ± 137.4 (366 – 959)	38	534.8 ± 141.4 (322 – 967)	<i>ns</i>
Chiffres – Erreurs	71	33	2.1 ± 2.2 (0 – 6)	38	2 ± 2.1 (0 – 9)	<i>ns</i>
Lettres – Temps moyen	71	33	546.3 ± 153.1 (365 – 861)	38	532.9 ± 169.4 (351 – 1133)	<i>ns</i>
Lettres – Erreurs	71	33	2.3 ± 1.9 (0 – 6)	38	1.3 ± 1.2 (0 – 4)	.0108
Chiffres & Lettres - temps moyen	71	33	892.1 ± 288.5 (477 – 1488)	38	767 ± 267.6 (400 – 1353)	<i>ns</i>
Chiffres & Lettres – erreurs	71	33	12.2 ± 8.3 (0 – 29)	38	5.8 ± 5.8 (0 – 23)	.0003
Go – No Go - Inhibition						
Go - No Go - Temps moyen	72	34	448.6 ± 98.8 (302 – 679)	38	425.9 ± 79.6 (268 – 609)	<i>ns</i>
Go - No Go - Fausses alarmes	72	34	2.7 ± 2.7 (0 – 8)	38	1.8 ± 2.5 (0 – 10)	<i>ns</i>
Go - No Go – Omissions	72	34	0.6 ± 1.6 (0 – 7)	38	0.3 ± 1.1 (0 – 6)	<i>ns</i>

Les résultats des tests de fonctions exécutives (tests classiques et questionnaire BRIEF) sont en cours et constitueront la **thèse de doctorat de médecine de Clément Le Fur**, qui est actuellement interne aux Hôpitaux de Saint Maurice, dirigée par Mathilde CHEVIGNARD, et dont les analyses se font en collaboration avec Georges Dellatolas et Hugo Câmara-Costa. La rédaction en anglais d'un article à inclure dans sa thèse est prévue.

Les premières analyses montrent des différences significatives dans les tests classiques entre les patients et les sujets contrôles pour un seul paramètre du test des commissions, et l'absence de différence significative dans le test des Six Parties (voir tableau 11). Ceci peut être lié au plus faible effectif, car pour ces tests, les adultes et les enfants ont dû être analysés séparément. Néanmoins l'analyse de la note standard moyenne obtenue par les deux groupes au test des six parties est très surprenante : en effet, les patients obtiennent en moyenne une note standard de 8.5, ce qui est fréquemment retrouvé dans la littérature dans des groupes d'enfants présentant des TC sévères ou d'autres lésions cérébrales acquises significatives (Ex : Chevignard et al. 2009 ; 2010 ; Longaud et al. 2015 ; Gilboa et al. 2017). Ceci contraste avec les scores obtenus dans le groupe contrôle, qui est similaire, avec 1 sujet contrôle qui a obtenu la note minimale, ce qui n'a jamais été observé dans aucune des études précédentes incluant des sujets contrôles, où des scores moyens de 10 étaient généralement obtenus. Nous allons analyser plus précisément les résultats de ce sujet contrôle pour comprendre l'origine de ce résultat inattendu.

Concernant les subtests du TAP, ils montrent des différences significatives entre sujets TC et contrôles, notamment pour les subtests **d'attention simple et d'attention divisée**, tant pour les critères de temps que pour les erreurs (omissions ou fausses alarmes). Les troubles semblent plus

marqués (en tous cas ils sont significatifs) pour les composantes visuelles que pour les composantes auditives. Voir tableau 12.

La flexibilité mentale est également significativement altérée chez les patients TC, et ce sont surtout les erreurs qui différencient les deux groupes, et non les indices de temps de réaction.

En revanche, aucun des marqueurs du **subtest Inhibition** ne montre de différence significative entre les groupes. Ceci est concordant avec les observations cliniques des psychologues travaillant dans le service et très habituées à réaliser des bilans avec des patients à distance d'un TC sévère. Nous pouvons formuler deux hypothèses : cette fonction pourrait être moins altérée que les autres, ou ce subtest pourrait être moins sensible aux troubles de l'inhibition. Cette dernière hypothèse est plus plausible car les troubles de l'inhibition apparaissent tout de même évidents dans les questionnaires évaluant les fonctions exécutives dans la vie quotidienne (BRIEF, cf. infra).

Concernant l'évaluation écologique du fonctionnement exécutif au quotidien des patients, dont on connaît l'importance pour une vie autonome et indépendante, nous avons utilisé le questionnaire BRIEF (cf. travaux préliminaires ci-dessus).

Ce questionnaire comporte 86 items, auxquels les parents répondent par « jamais », « parfois » ou « souvent » (1, 2 ou 3 points respectivement). Ces items évaluent le fonctionnement dans la vie de tous les jours dans 8 domaines exécutifs, trois d'entre eux évaluant des domaines plus comportementaux (sous-échelles flexibilité, inhibition et contrôle émotionnel), synthétisées par **l'indice de régulation comportementale – BRI** et 5 évaluant des aspects plus cognitifs (sous-échelles initiation, mémoire de travail, planification/organisation, organisation du matériel, contrôle de la tâche), synthétisées par **l'indice de métacognition – MI**). Les deux indices composites ci-dessus sont ensuite réunis pour former un **indice composite exécutif global (GEC)**.

Les qualités psychométriques de ce questionnaire sont bonnes, ainsi que sa validité dans le TC de l'enfant et de l'adolescent (voir notamment étude sur le TC sévère par notre équipe en annexe).

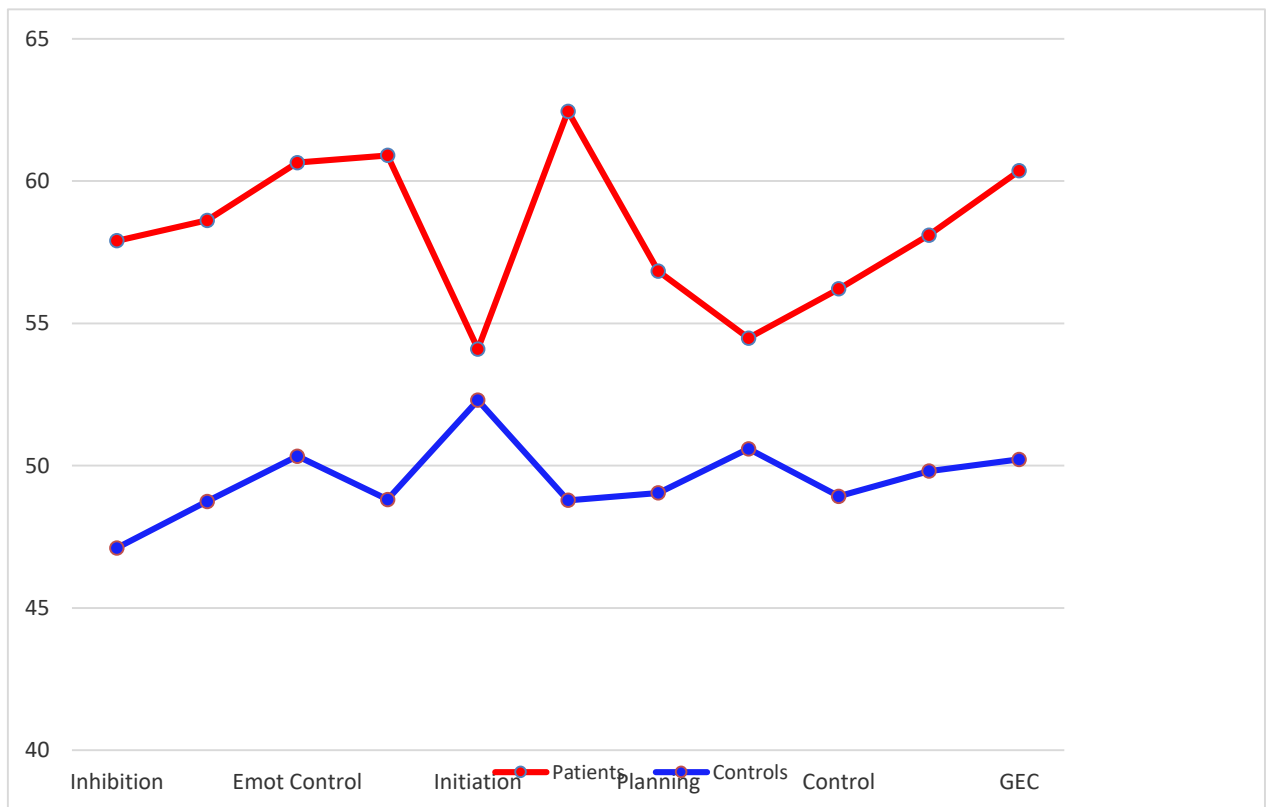
Les résultats de l'étude ont mis en évidence des troubles importants et significatifs, touchant (pour le groupe, en comparaison avec le groupe contrôle) tous les domaines, tant cognitifs que comportementaux, avec une atteinte relativement importante du fonctionnement exécutif global (GEC). Alors que les résultats dans le groupe contrôle se situent exactement au niveau attendu (T-Scores moyens autour de 50), les trois scores composites se situent, pour la moyenne du groupe de patients, une déviation standard au-dessus des valeurs attendues, ce qui représente une taille d'effet importante et cliniquement significative.

Les résultats des trois indices composites du questionnaire BRIEF sont synthétisés dans le tableau 13 ci-dessous et les résultats de l'ensemble des sous-échelles et des scores composites sont synthétisés dans la figure 6 ci-dessous. Parmi les sous-échelles, les troubles les plus sévères sont observés pour la sous-échelle Mémoire de travail et les moins sévères pour les sous-échelles organisation du matériel et initiative, ce qui est tout à fait conforme à ce qui est habituellement rapporté dans la littérature dans les études utilisant le BRIEF dans des populations de TC de l'enfant et de l'adolescent, et qui avait été retrouvé dans notre étude préliminaire de validation du BRIEF pour le TC de l'enfant (cf. supra et Chevignard et al. 2017).

Tableau 13 : Résultats des trois scores composites du questionnaire BRIEF pour les patients et les contrôles.

BRIEF - Parent report (T-scores)	Patients				Controls	
	N	n	Mean ± SD (Min-Max)	n	Mean ± SD (Min-Max)	p†
Behavioral Regulation Index	58	31	60.8 ± 18.1 (35 - 99)	27	48.8 ± 8.5 (37 - 69)	.0027
Metacognition Index	58	31	58.1 ± 12.2 (37 - 81)	27	49.8 ± 11.5 (37 - 72)	.0106
Global Executive Composite	57	30	60.3 ± 14.8 (37 - 89)	27	50.2 ± 10.7 (37 - 73)	.0051

Figure 6 : Comparaison des résultats pour l'ensemble des sous-échelles et les trois scores composites du questionnaire BRIEF pour les patients et les contrôles.



L'étude des facteurs démographiques et de sévérité associés aux troubles des fonctions exécutives (évalués par les tests et par les questionnaires) est en cours.

Comparaison des auto- et des hétéro-évaluations du fonctionnement exécutif au quotidien :

Pour les patients de 18 ans et plus, ayant un entourage proche présent et comprenant le français, le questionnaire BRIEF a été rempli par les proches (comme pour les patients plus jeunes), mais également par les patients eux-mêmes, afin d'obtenir une auto- et une hétéro-évaluation des troubles dysexécutifs perçus dans la vie quotidienne. Ce type d'analyse permet d'évaluer le degré de conscience des troubles / d'anosognosie des patients, un facteur important de la prise en charge, puisqu'une bonne conscience des troubles permet la mise en place plus facile et plus efficiente de moyens de compensation et s'accompagne d'une meilleure participation aux séances de remédiation.

Nous comptons donc analyser plus en détail cette comparaison des auto- et hétéro-évaluations du fonctionnement exécutif, pour 9 patients pour lesquels ces données sont disponibles. Une analyse de groupe pourra être faite, mais également une analyse individuelle de concordance (telle que nous l'avons faite entre les évaluations parents et enseignants dans l'article publié en 2017 par notre équipe, cf. annexes), afin de mieux préciser et d'expliquer les facteurs qui semblent associés à une meilleure analyse des troubles chez les patients, et les relations entre ce facteur et la qualité de l'insertion sociale et professionnelle, la participation sociale et la qualité de vie.

Nous comptons également évaluer l'évolution longitudinale des troubles des fonctions exécutives dans la vie quotidienne tels qu'évalués par le questionnaire BRIEF, puisque ce questionnaire a été rempli de manière prospective à plusieurs reprises par les parents, à 3, 12 et 24 mois puis à 7 ans. Ceci permettra d'étudier la dynamique d'évolution des troubles dysexécutifs au cours du temps et les facteurs associés au niveau de fonctionnement exécutif, ainsi qu'à l'évolution (positive ou négative).

Une étude de cas détaillée d'un patient âgé de 22 ans au moment de l'étude TGE2 a d'ailleurs été décrite dans le manuel du questionnaire BRIEF (avec les normes françaises) publié en 2014 dans le cadre du projet FEE (Roy et al. 2014 ; Cf annexes).

Ce jeune garçon a présenté un polytraumatisme avec TC sévère à l'âge de 13 ans, responsable d'un coma de 22 jours (démutisation à J41). Les résultats des questionnaires BRIEF remplis par

ses parents à la phase initiale, puis l'auto- et l'hétéro-évaluation à plus de 8 ans du TC sont présentés dans les tableaux 14 et 15 ci-dessous. Cela reflète très bien la vision des troubles, qui est plus sévère à 1 an qu'à 3 mois (alors que le patient avait progressé parallèlement dans les bilans neuropsychologiques). A 1 an il était de nouveau scolarisé, était rentré chez ses parents, qui observaient et remarquaient de manière plus nette les troubles au quotidien et dans la gestion du travail scolaire. A 2 ans, il avait progressé mais gardait des troubles significatifs. A 8 ans, alors qu'il n'avait pas obtenu son brevet et qu'il occupait un CDD comme animateur, son niveau de handicap était évalué « modéré, niveau inférieur », et son niveau de dépendance (CANS) était assez élevé (à 22 ans on ne pouvait pas le laisser seul au domicile 48 heures), l'évaluation montre que ses parents notent des troubles dysexécutifs très sévères, dont il est en grande partie anosognosique.

Tableaux 14 et 15 : Résultats du questionnaire BRIEF rempli par les parents à 3, 12 et 24 mois du TC chez un garçon de 13 ans au moment du TC (1^{er} tableau). Auto- et hétéro-évaluation par le questionnaire BRIEF-Adulte à 8 ans du TC (2^{ème} tableau).

Les T-scores moyens attendus sont de 50 (écart-type de 10) ; un T-score de 65 ou plus est considéré pathologique.

Age du patient	3 mois du TC	1 an du TC	2 ans du TC
	13 ans 10	14 ans 10	15 ans 8
	Score T	Score T	Score T
Inhibition	65	78	75
Flexibilité	59	76	65
Contrôle émotionnel	67	63	60
Indice de Régulation Comportementale (IRC)	67	74	69
Initiation	53	66	49
Mémoire de travail	62	71	69
Planification	47	87	59
Organisation du matériel	34	60	52
Autogestion	51	71	59
Indice de Métacognition (IM)	50	69	59
Indice Composite Exécutif Global (CEG)	56	73	64

BRIEF à 8 ans ½ du TC	Auto-évaluation Score T	Hétéro-évaluation Score T
Inhibition	51	87
Flexibilité	44	85
Contrôle émotionnel	58	81
Auto-contrôle	61	88
Indice de Régulation Comportementale (IRC)	56	91
Initiation	52	62
Mémoire de travail	69	98
Planification/Organisation	43	78
Contrôle de la tâche	66	85
Organisation du matériel	46	62
Indice de Métacognition (IM)	55	81
Indice Composite Exécutif Global (CEG)	56	89

Concernant l'évaluation du comportement :

Nous avons utilisé les questionnaires d'Achenbach, Child Behavior Checklist (CBCL, pour les enfants) et ABCL pour les adultes, ainsi que les versions self-report de ces mêmes questionnaires pour les adolescents et jeunes adultes (YSR – Youth Self Report et ASR, Adult Self Report), qui ont été remplis dans les deux groupes.

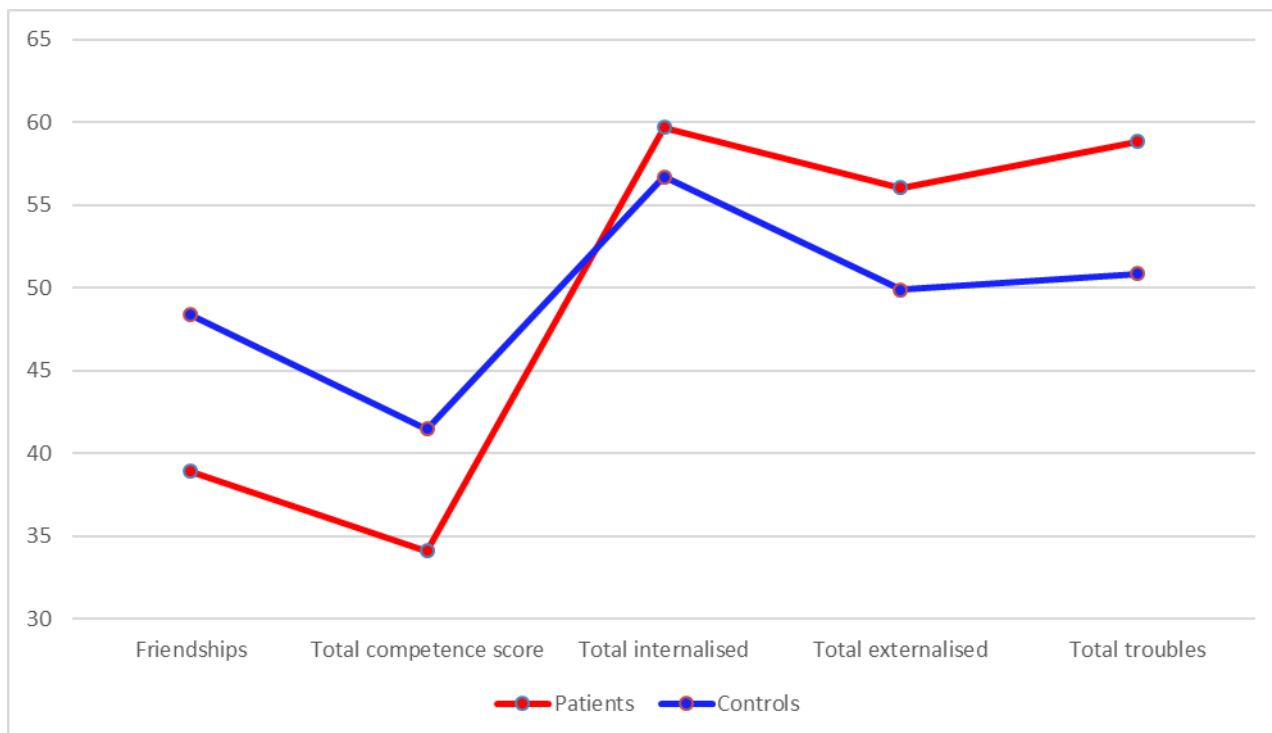
Ces questionnaires ont plusieurs sous-échelles, dont la majorité peuvent se regrouper. Les scores composites principaux donnent lieu à un score de « compétence » (qui a été utilisé par certains comme proche de la participation sociale) et un score de « troubles », qui se divise en « troubles internalisés » (type anxiété, dépression, repli sur soi) et « troubles externalisés » (agressivité, impulsivité, etc.).

Les résultats montrent, en résumé, des différences significatives entre les deux groupes, tant pour le score de compétences (plus faible chez les patients et notamment ils ont moins d'amis et se sentent moins intégrés) que pour le score de troubles total (plus élevé chez les patients). Les troubles « internalisés » sont encore plus élevés que les scores « externalisés » chez les patients, mais ne diffèrent pas de ceux du groupe contrôle (voir tableau 16 et figure 7). Ceci pourrait s'expliquer par le fait que pour ce questionnaire, les normes utilisées sont anglo-saxonnes, et, alors que la norme est un T-Score de 50 (écart-type de 10), on constate ici que les sujets contrôles ont plutôt un score de compétences inférieur à cette norme, et un score de troubles internalisés supérieur à 50... Les différences sont significatives entre les groupes pour les scores de compétences et de troubles externalisés, tandis que les scores internalisés, alors qu'ils semblent différer des normes de manière importante, ne diffèrent pas entre les groupes. Ces analyses sont toujours en cours et les analyses concernant les facteurs associés à ces échelles de compétences et de troubles, et leurs liens avec le niveau de handicap, la scolarité et l'indépendance sont prévues, probablement également dans le cadre de la thèse de Clément Le Fur (en collaboration avec Hugo Câmara-Costa et Georges Dellatolas, cf. supra, fonctions exécutives).

Tableau 16 : Résultats des scores composites de compétences et de troubles (internalisés, externalisés et totaux) échelles CBCL et ABCL combinées, chez les patients et chez les contrôles.

ABCL et CBCL regroupés											
Relations amicales	31	38.93	[34.9 : 42.9]	23.00	64.00	30	48.37	[45.4 : 51.3]	32.00	60.00	0.001
Total troubles internalisés	31	59.71	[55.5 : 42.9]	34.00	89.00	30	56.73	[53.3 : 60.1]	33.00	74.00	0.53
Total troubles externalisés	31	56.06	[51.6 : 60.5]	33.00	73.00	30	49.90	[47.1 : 52.6]	34.00	66.00	0.025
Total troubles	31	58.84	[55.0 : 62.7]	39.00	78.00	30	50.87	[47.6 : 54.1]	25.00	69.00	0.002

Figure 7 : Résultats des scores composites de compétences et de troubles (internalisés, externalisés et totaux) échelles CBCL et ABCL combinées, chez les patients et chez les contrôles.



Ces questionnaires CBCL avaient également été remplis à 3, 12 et 24 mois post-TC et nous comptons étudier l'évolution longitudinale des scores de compétence et de troubles et les facteurs qui y contribuent (avec les analyses prévues sur le questionnaire BRIEF ; cf. supra).

EVALUATION DE LA SCOLARITE, DE L'INSERTION, DE LA QUALITE DE VIE ET DE LA PARTICIPATION SOCIALE :

Ces données ont été recueillies par le biais d'un entretien semi-structuré avec le sujet et sa famille, dans les deux groupes, concernant le déroulement de la scolarité et / ou des études supérieures, la situation (scolaire ou professionnelle) actuelle. Cet entretien a été complété par des questionnaires standardisés pour chacun des domaines évalués, avec dès que possible une auto-évaluation, combinée à une hétéro-évaluation par les proches.

Résultats des données qualitatives et situationnelles :

Seuls 62% des patients suivaient un cursus d'éducation ordinaire (ou 79% si l'on inclut les patients orientés en EREA ou CAP dans les suites de leur TC et en raison de leurs difficultés (versus 100% des contrôles). Les autres étaient scolarisés en ULIS, SEGPA, EREA, IME ou autre classe spécialisée.

Sur le plan du déroulement de la scolarité, le nombre de redoublements ne différait pas significativement entre les patients et les contrôles (environ 25% pour les patients et 19% pour les contrôles).

Six patients avaient fini leurs études et parmi eux le diplôme le plus élevé obtenu était le brevet (n=1), un CAP (n=2), un BEP (n=1) et le BAC (n=2). Deux étaient actifs, en CDD et sans aménagement (mécanicien et animateur), les deux ayant perdu leur emploi dans les 4 mois qui ont suivi l'étude.

Trois patients et trois sujets contrôles (en âge d'être concernés) avaient obtenu leur permis de conduire (un patient se l'était déjà fait suspendre suite à plusieurs infractions ayant conduit à la perte de tous ses points).

Les patients avaient un peu moins d'amis (déclarés) que les contrôles et les rencontraient moins plus d'une fois par semaine pour 46% des patients et 65% des contrôles. Quatre patients et neuf contrôles avaient une relation amoureuse « sérieuse » en cours. Aucun n'avait d'enfants.

La consommation d'alcool et de tabac ne différait pas significativement entre les groupes.

Un patient était sous curatelle.

Résultats des questionnaires et échelles standardisés :

Pour évaluer la qualité de vie, nous avons utilisé, comme le recommandent McCauley et al. (2011), le questionnaire générique '**Pediatric Quality of Life Inventory Version 4.0**' (**PedsQL 4.0**; Varni et al. 1999), validé pour des enfants âgés de 5 à 18 ans, et qui comporte également une version jeunes adultes. Le PedsQL est un instrument internationalement reconnu, mesurant la qualité de vie liée à la santé chez l'enfant avec 23 items explorant quatre dimensions (physique, émotionnelle, sociale, fonctionnement scolaire). Les scores générés concernent la santé physique, la santé psycho-sociale et un score global. Les scores vont de 0 (faible) à 100 (excellente). Des scores une déviation standard en deçà des normes sont considérés comme reflétant une qualité de vie faible. Le questionnaire est rempli par les patients et/ou par les parents, en environ 5 minutes. Il a été utilisé dans plusieurs études chez des enfants ou adolescents victimes de TC (voir McCauley et al. 2011 pour une revue), et possède de bonnes qualités psychométriques dans cette population (McCarthy et al. 2005).

Dans l'ensemble, l'auto et l'hétéro-évaluation de la qualité de vie étaient moins bonnes chez les patients que chez les sujets contrôles, et en-deçà du seuil indiquant une faible qualité de vie pour un bon nombre de patients (scores totaux du PedsQL 71.1; versus 83,.9; $p=0.0026$ pour l'auto-évaluation et 71.7 ; versus 83 pour l'hétéro-évaluation ; $p=0.032$).

Les scores étaient plus faibles pour les domaines émotions, école/études/travail (domaines psycho-social) que dans le domaine des capacités physiques.

Les comparaisons entre patients et contrôles pour les auto- et hétéro-évaluations de la qualité de vie sont présentées dans la figure 8 ci-dessous.

L'auto- et l'hétéro-évaluation de la qualité de vie étaient significativement corrélées ($r=0.55$; $p=0.009$). En revanche, l'évaluation de la qualité de vie par les parents / proches était légèrement meilleure que l'auto-évaluation, ce qui n'est pas classique dans les pathologies chroniques de l'enfant, où on observe souvent que l'auto-évaluation montre une qualité de vie plus satisfaisante que l'évaluation des parents (par exemple dans la paralysie cérébrale). Peut-être que ceci est dû à la nature acquise de la lésion, et au fait que les patients (au moins les plus âgés) ressentent plus les conséquences de leur TC sur leur vie quotidienne par rapport à leur situation antérieure.

Concernant les facteurs associés à la qualité de vie, nous avons réalisé des analyses univariées entre le score total de l'échelle PedsQL et des facteurs démographiques et environnementaux, des facteurs médicaux et de sévérité du TC, et des facteurs situationnels (niveau de handicap global par exemple). Ces analyses ont mis en évidence très peu de corrélations significatives entre les différents facteurs choisis et la qualité de vie : la qualité de vie était significativement plus faible chez les patients qui avaient présenté à la phase initiale un collapsus et une hypo-perfusion cérébrale.

L'hétéro-évaluation de la qualité de vie n'étaient pas significativement corrélées au fonctionnement familial ni au niveau d'éducation parentale, ou au niveau d'efficacité intellectuelle, alors qu'elles étaient marginalement corrélées au niveau de dépendance (mesuré par le CANS ou le p-CANS selon l'âge ; $r=0.4$ à 0.6), et au niveau de handicap global (échelle GOS-E Peds ; $r=-0.37$; $p=0.06$ pour l'hétéro-évaluation et $r=-0.24$; $p=0.16$ pour l'auto-évaluation).

L'auto-évaluation de la qualité de vie était négativement corrélée au niveau de fonctionnement familial évalué par le Family Assessment Device – FAD ($r=-0.55$; $p=0.01$)

La qualité de vie était en revanche fortement corrélée aux autres questionnaires standardisés, mesurant la fatigue (cf. infra ; $r=0.5$ à 0.8 ; $p=0.01$ - <0.0001) et la participation sociale (cf. infra ; $r=0.52$ à 0.57 ; $p=0.03$ - 0.0005).

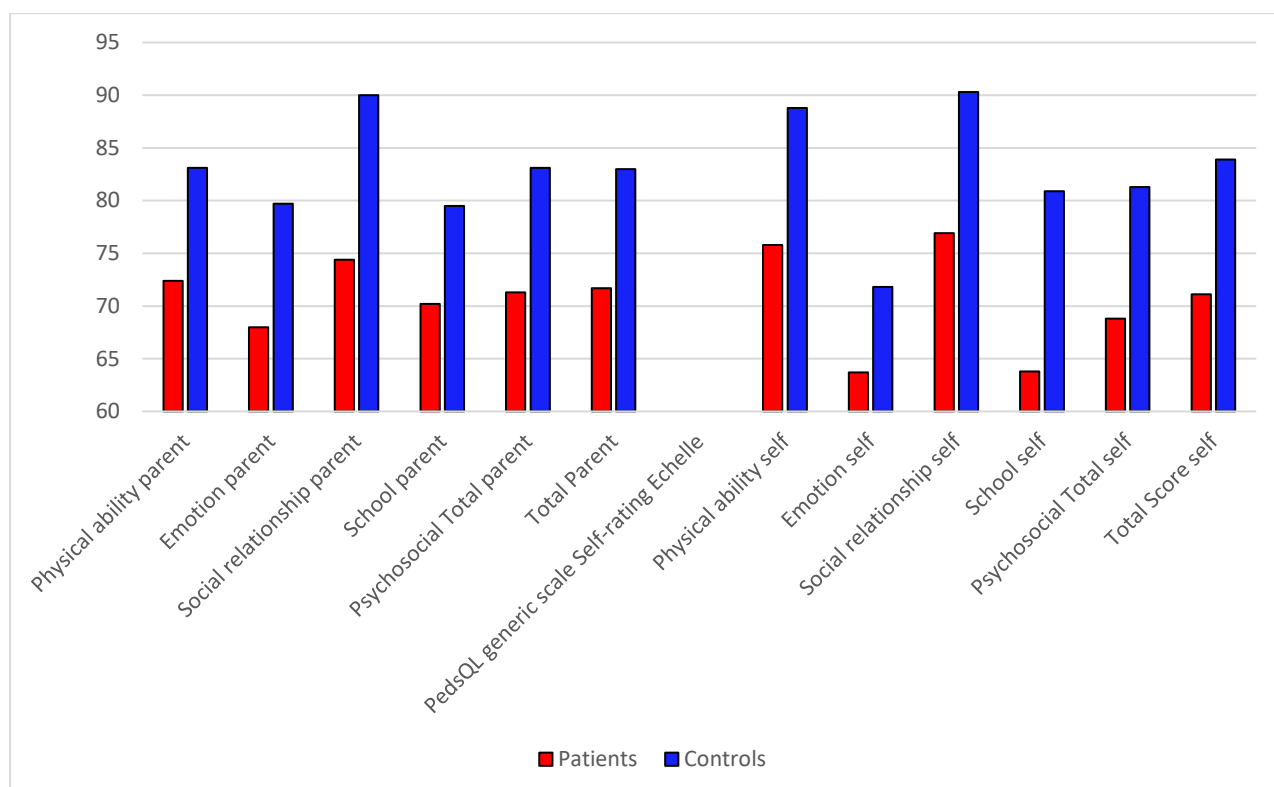
Les analyses de régression n'ont pas mis en évidence de facteur prédictif de la qualité de vie.

Comme pour les paragraphes suivants, les analyses de corrélation entre les niveaux de qualité de vie – fatigue – participation sociale, et les facteurs démographiques et de sévérité ou d'environnement ont pour l'instant consisté en des analyses univariées multiples, dont les résultats vont devoir être analysés en plus de détail, avec des corrections liées au nombre de comparaisons.

Des analyses plus poussées sont donc en cours / prévues à ce sujet.

Un article sera rédigé d'ici l'été 2018 sur les aspects de qualité de vie, participation sociale et fatigue, et soumis au journal *Disability Rehabilitation*, dans lequel nous avons été invités à soumettre un article dans le cadre d'un numéro spécial sur le TC de l'enfant, coordonné par Audrey MacKinlay (Nouvelle Zélande) et Marc Linden (Irlande).

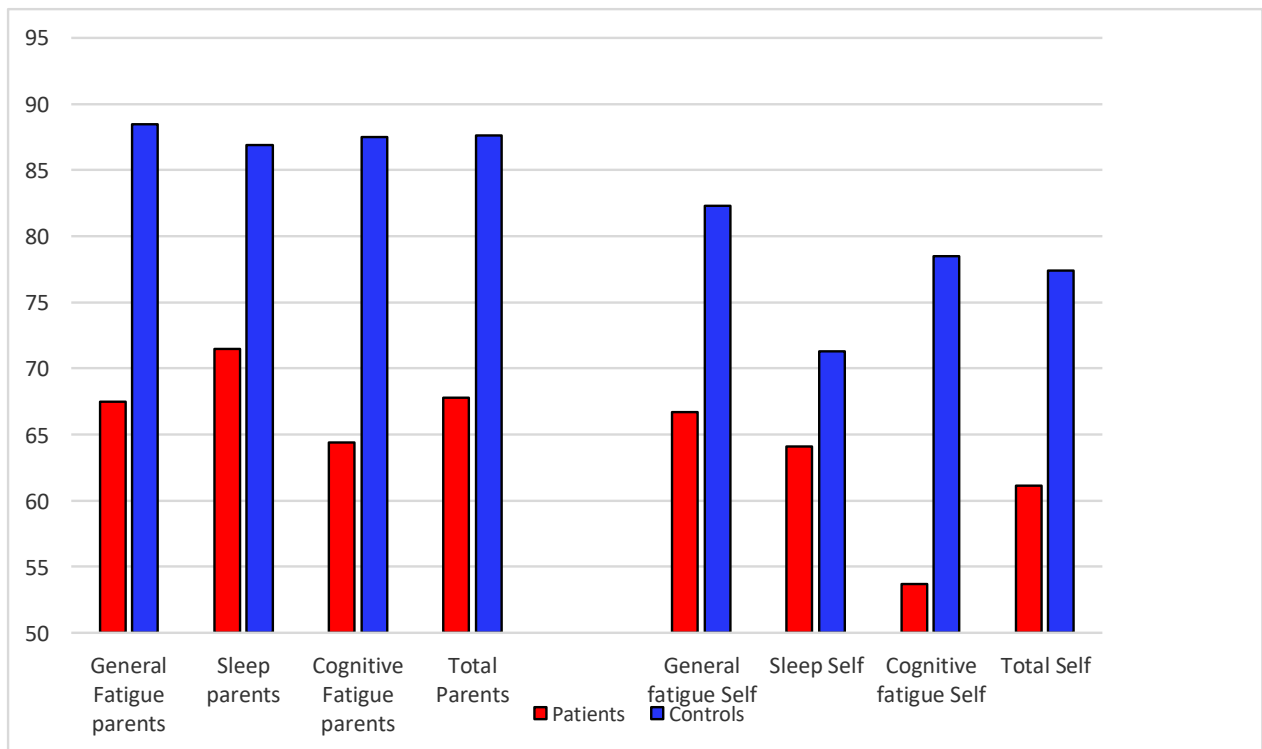
Figure 8 : Présentation des sous-scores et scores totaux des auto- et hétéro-évaluations des différents domaines de la qualité de vie évaluée par l'échelle PedsQL chez les patients et les contrôles.



Concernant la fatigue et la fatigabilité, qui sont des plaintes extrêmement fréquentes, tant à court qu'à très long terme après TC de l'enfant. Nous avons choisi d'utiliser l'échelle multidimensionnelle de fatigue, qui est l'une des échelles les plus détaillées et les plus utilisées pour évaluer la fatigue après TC de l'enfant (Varni et al. 2002 ; Limond et al. 2009). Elle possède de bonnes qualités psychométriques dans cette population. De plus, depuis ce choix initial, une revue systématique de la littérature de Crichton et al. (2015) a été publiée à ce sujet, le confirmant. Madame Alison Crichton a par la suite fait une thèse de doctorat (Université de Melbourne, dirigée par le Pr. Vicki Anderson) sur le thème de la fatigue après TC de l'enfant, dont Mathilde Chevignard a été sollicitée pour être examinateur extérieur / rapporteur. Cette thèse confirme la sensibilité de cette échelle pour mesurer la fatigue après TC de l'enfant et de l'adolescent et son évolution au cours du temps, et montre notamment que des niveaux de fatigue élevés sont observés après TC, même léger, et que peu de progrès sont observés sur les 6 premiers mois.

Nos résultats ont confirmé des niveaux de fatigue extrêmement élevés chez les patients, comparativement au groupe contrôle, tant pour l'auto-évaluation (scores 61,1, versus 77,4 ; $p=0.0005$), que pour l'hétéro-évaluation par les parents (scores 67,8 ; versus 87,6 ; $p=0.0036$). Les scores les plus faibles étaient retrouvés pour les niveaux de fatigue cognitive, et ce encore plus pour l'auto- (patients 53,7 versus contrôles 78,5 ; $p=0.0003$) que pour l'hétéro-évaluation; parent 64,4 versus 87,5 ; $p=0.0005$), montrant que les patients ont de bonnes capacités d'auto-évaluation dans ce domaine représentant une gêne importante au quotidien, y compris très à distance du TC. Les scores de fatigue dans les différents sous-domaines (fatigue générale, qualité du sommeil et fatigue cognitive) et les scores totaux, dans les auto- et les hétéro-évaluations sont synthétisés dans la figure 9 ci-dessous.

Figure 9 : Auto- et hétéro-évaluations des différents sous-domaines et des scores totaux de fatigue chez les patients et les contrôles.



L'auto- et l'hétéro-évaluation de la fatigue étaient fortement corrélées entre elles ($r=0.72$; $p=0.0003$).

Les analyses de corrélation univariées entre les niveaux de fatigue et différents facteurs associés ont montré peu d'associations significatives. Les scores de fatigue étaient significativement corrélés à des marqueurs de sévérité du TC (présence d'une hypertension intra-crânienne et d'une hypo-perfusion cérébrale à la phase initiale et durée du coma). Enfin, un âge de survenue plus élevé était corrélé à des scores de fatigue plus sévères. Ces analyses et leur interprétation sont toujours en cours. Le nombre important de comparaisons réalisé doit les faire interpréter avec prudence. Le lien avec la sévérité du TC n'est pas surprenant et il est bien connu. La fatigue plus sévère chez les patients plus âgés doit être examinée en lien avec les autres facteurs (notamment de sévérité). Néanmoins on pourrait faire l'hypothèse, vu le design de l'étude, que la fatigue pourrait devenir plus gênante quand l'âge augmente, puisque ceci s'accompagne d'une majoration des contraintes environnementales, notamment scolaires. La gêne pourrait devenir plus nette avec le temps.

L'hétéro-évaluation (mais pas l'auto-évaluation) de la fatigue par les proches était négativement corrélée avec le niveau de fonctionnement familial (Family Assessment Device – FAD ; $r=-0.44$; $p<0.05$).

Les niveaux de fatigue étaient corrélés aux niveaux de qualité de vie ($r=0.52$ à 0.80 ; $p\leq 0.01$) et de participation sociale ($r=0.56$ à 0.62 ; $p\leq 0.01$)

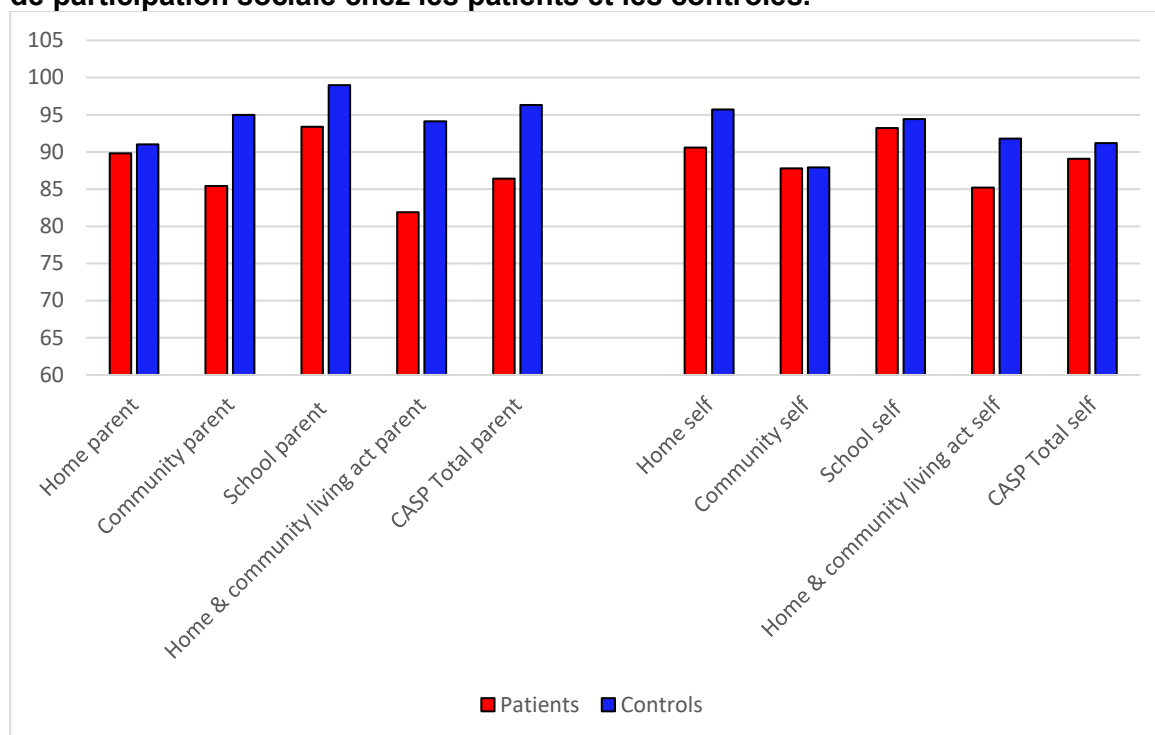
Concernant l'analyse de la participation sociale, nous avons choisi d'utiliser le questionnaire '**Child and Adolescent Scale of Participation**' (CASP ; Bedell, 2004; 2008; 2011), après analyse d'une revue systématique de la littérature sur les outils de mesure de la participation sociale chez l'enfant cérébro-lésé (Ziviani et al. 2010) et suivant les recommandations du groupe de travail international *Common Data Elements* McCauley et al. (2011). Cette échelle, développée spécifiquement pour évaluer la participation sociale après lésion cérébrale acquise de l'enfant et de l'adolescent (de 3 à 22 ans), comporte 20 items, qui sont remplis au cours d'un entretien avec les parents. Les items explorent quatre domaines: la participation au domicile, dans la communauté, à l'école, et les activités élaborées au domicile et dans la communauté. Le CASP possède une bonne consistance interne ($\alpha > 0.96$), une bonne validité de construit, une excellente fiabilité test-retest (IntraClass Correlation: 0.94), et discrimine bien les enfants avec des limitations d'activités des enfants sains. Le CASP a été traduit en plusieurs langues, dont le Français, et nous en avons validé

l'utilisation dans une population française d'enfants et adolescents cérébro-lésés en travail préliminaire présenté plus haut.

Dans la population de la cohorte TGE2, la participation sociale, évaluée par le CASP, était relativement bonne, mais significativement plus faible que celle des contrôles, surtout dans l'hétéro-évaluation par les parents (scores CASP 86,4 versus 96,3 ; $p=0,0002$), et beaucoup de patients avaient des scores en-deçà de 100 (participation équivalente à celle d'un sujet du même âge). L'auto-évaluation, même si l'analyse visuelle tendait à montrer des scores moins bons chez les patients TC, ne différait pas significativement entre les deux groupes, indiquant que les patients étaient relativement satisfaits de leur participation sociale dans l'environnement scolaire, social et familial dans lequel ils évoluaient.

Les domaines les plus altérés étaient les activités dans la communauté et les activités élaborées à l'extérieur, tandis que les routines quotidiennes et la participation scolaire semblaient moins altérées. Voir Figure 10.

Figure 10 : Auto- et hétéro-évaluations des différents sous-domaines et des scores totaux de participation sociale chez les patients et les contrôles.



L'auto- et l'hétéro-évaluation de la participation sociale étaient néanmoins bien corrélées entre elles, indiquant que les parents et les participants avaient des visions relativement similaires dans ce domaine.

Concernant les facteurs liés à la participation sociale, les analyses plus poussées sont toujours en cours. Peu de facteurs démographiques ou de sévérité initiale (hormis le score ISS – Injury Severity Score et la présence initiale d'une hypo perfusion cérébrale) étaient corrélés au niveau de participation. Les scores de participation semblaient surtout plus faibles chez les patients pris en charge en institution (versus ceux vivant de manière autonome ou suivant une scolarité en milieu ordinaire), et qui avaient un syndrome cérébelleux (reflétant également un TC plus sévère). Néanmoins, ces comparaisons ont été faites sur des nombres de sujets relativement faibles étant donné le faible nombre de sujets avec troubles moteurs ou pris en charge en institution.

En revanche, parmi ces questionnaires standardisés (participation sociale, qualité de vie et fatigue), les corrélations étaient relativement fortes ($r=0.52$ à 0.62 ; $p<0.05$), et les trois étaient également corrélés au niveau de dépendance (CANS et p-CANS), mais de façon marginale ($r=0.29$ à 0.53). Ces résultats sont à considérer en détail et à discuter, car ils pourraient signifier soit que ces domaines sont fortement liés entre eux, soit qu'il peut exister un biais de réponse (même répondant au sujet d'un même sujet), lié à des facteurs personnels par exemple.

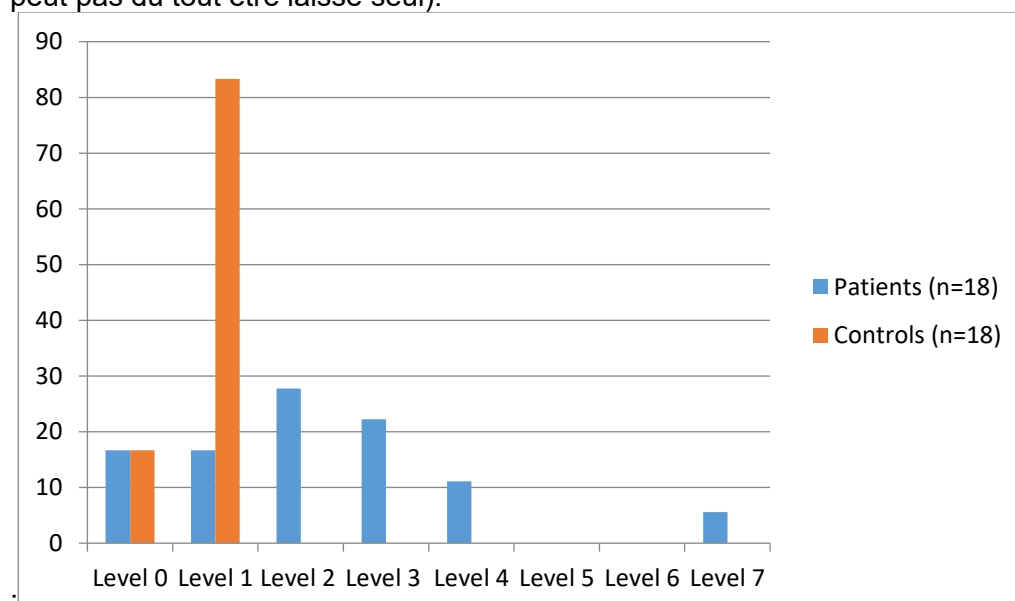
Concernant l'autonomie et l'indépendance dans les activités simples et élaborées de la vie quotidienne, et afin d'apprécier précisément les **besoins en aide et en supervision** des patients du fait des séquelles du TC, nous avons utilisé une échelle développée spécifiquement par Tate et al. (2004) pour apprécier l'indépendance des patients après un TC : la '**Care and Needs Scale**' (**CANS**), qui a des qualités métrologiques solides dans cette population. Cette échelle a également été adaptée et validée chez l'enfant par Soo et al. (2009, 2010) : la '**Pediatric Care and Needs Scale**' (**P-CANS**). Elle permet d'évaluer précisément le degré d'autonomie, de besoin d'aide et/ou de supervision pour une grande variété de domaines de la vie quotidienne. Elle permet également de quantifier le temps que la personne peut passer seule au domicile. Cette échelle est remplie au cours d'un entretien avec la famille. Elle possède de bonnes qualités psychométriques, des normes Australiennes. Du fait de l'absence de normes françaises, ces deux échelles ont été remplies dans les deux groupes.

Pour les 18 patients de plus de 16 ans, un tiers était indépendant ou nécessitait une aide ponctuelle pour les activités administratives élaborées (niveaux CANS 0 ou 1), contre 100% des sujets contrôles. Les parents de ces jeunes rapportaient un besoin d'assistance ou de supervision pour les activités suivantes : faire des courses, gérer leur argent, se déplacer en transports ou gérer les relations interpersonnelles.

Voir Figure 11.

Figure 11 : Niveaux de dépendance / soins et besoins (Care and Needs Scale) pour les patients de plus de 16 ans.

Niveaux (Level) de CANS de 1 (totalement autonome pour toutes les tâches, y compris administratives complexes ; peut être laissé seul au moins un mois) à 7 (dépendance totale, ne peut pas du tout être laissé seul).

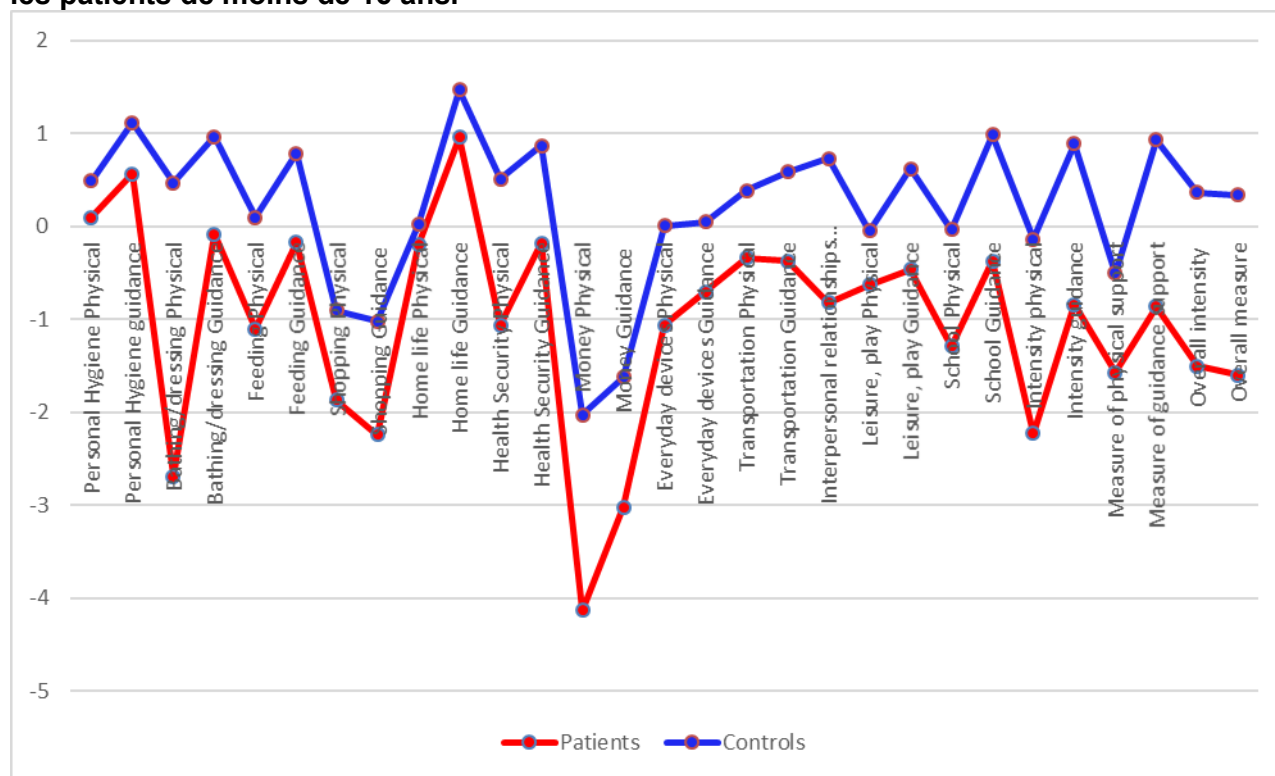


Pour les patients de moins de 16 ans, l'échelle p-CANS a été utilisée. Cette échelle a été développée pour des enfants et adolescents et a dû considérer le développement de toutes les fonctions considérées, qui sont classifiées en fonction des groupes d'âge comme « attendues », « émergentes » ou « non attendues ». Les résultats ont pour l'instant été exprimés en z-scores par rapport aux normes (australiennes), pour les patients comme pour les contrôles. La figure 12 ci-dessous montre les résultats dans les différents domaines, avec pour chaque domaine, la nécessité, si de l'aide est nécessaire, la quantification de l'intensité de cette aide, qui peut être physique et/ou verbale. Comme le montre bien la figure, les patients sont plus dépendants et requièrent plus d'aide et d'encadrement (plus souvent verbal que physique) pour diverses activités de la vie quotidienne, que les contrôles appariés.

Nous n'avons pas encore pu analyser en détail les différents sous-scores et leurs déterminants, mais des discussions sont en cours actuellement (mars 2018) avec le Dr. Eleonore Bayen, qui

utilise les résultats de ces deux échelles dans les analyses qui sont actuellement en cours sur la mesure de la sensation de « fardeau » des parents, et leurs déterminants.

Figure 12 : Niveaux de dépendance / soins et besoins (Pediatric Care and Needs Scale) pour les patients de moins de 16 ans.



Concernant les aidants, les analyses de leur qualité de vie (questionnaire SF12) et de leur sensation de fardeau (*questionnaire de Zarit*) ne sont pas encore finalisées (Dr Eleonore Bayen). Elles sont en cours et rechercheront les niveaux de qualité de vie et de fardeau et les facteurs qui les expliquent. Nous considérerons notamment des facteurs démographiques et de sévérité du TC bien entendu, mais également les facteurs connus pour pouvoir majorer la sensation de « fardeau » chez les adultes cérébro-lésés, comme les troubles cognitifs et les troubles du comportement ainsi que le niveau de dépendance / « fardeau objectif » (CANS, P-CANS) et de handicap global (GOS-E Peds). Les résultats préliminaires montrent :

En ce qui concerne l'état de santé déclaré et fardeau des aidants : L'état de santé déclaré (SF-12) des parents était moins bon pour les parents-aidants que pour les parents-contrôles, en particulier dans la composante Santé Mentale Déclaré (Mental Composite Score). Les corrélations entre les sous-scores de l'état de santé déclaré et les déficiences de l'enfant sont en cours ; les corrélations entre les sous-scores de l'état de santé déclaré et le fardeau subjectif de l'aidant (Zarit) et le fardeau objectif (p CANS/ CANS) sont en cours.

Concernant le fardeau des aidants : 54% déclaraient un fardeau léger (n=20) et 24% un fardeau modéré (n=9), 22% un fardeau sévère (=8). Les études de corrélations /facteurs prédictifs d'un niveau de fardeau subjectif élevé et les déficiences de l'enfant/jeune adulte sont en cours.

Concernant l'analyse des données sur les aspects pragmatiques du langage et la communication, elle a été longue et complexe, du fait notamment de la nécessité de construire les tâches spécifiques (puisque'il n'existe pas d'évaluation standardisée évaluant ces aspects du langage), alors même que les patients peuvent être très gênés au quotidien par ces troubles. Les tâches (voir ci-dessous) ont ensuite dû être transcrites entièrement verbatim, et il a fallu mettre au point la méthodologie de leur analyse et de leur interprétation. Un rapport intermédiaire détaillé (11 pages) concernant cette partie du travail a été rédigé par Virginie Dardier (Maitre de

Conférences, Université de Rennes 2) et est présenté ci-dessous dans une forme synthétisée. Les données sont toujours en cours d'analyse aujourd'hui.

En résumé, les données recueillies auprès des patients et des contrôles appariés soulignent les difficultés des patients à comprendre les énoncés indirects (demandes et sarcasmes). Ils ont notamment des difficultés à prendre en compte les indices contextuels (pour les demandes) et à analyser les indices prosodiques (pour les sarcasmes). De plus, les patients présentent plus de difficultés à fournir des connaissances métapragmatiques adaptées (ils produisent moins de justifications centrales pour les deux types d'énoncés étudiés).

Plus en détail :

Différentes catégories d'épreuves ont été utilisées : en conversation, en narration et en compréhension de l'implicite (demandes indirectes et sarcasme). Ces évaluations s'inscrivent en continuité avec nos précédentes recherches menées auprès d'enfants, d'adolescents et d'adultes traumatisés crâniens (Dardier, 2004 ; Dardier et al. 2011 ; Dardier et Champagne, 2018). La mise au point de ces différentes épreuves, inédites dans le domaine de l'évaluation des troubles pragmatiques des jeunes avec TC, implique la création de techniques d'entretien originales et d'épreuves informatisées novatrices (notamment sur le plan de la multimodalité, avec du matériel audio). Ces épreuves ont nécessité en amont plusieurs recherches préliminaires pour être ajustées à des populations de jeunes cérébro-lésés d'âge différents (enfants, adolescents et jeunes adultes). Ces épreuves ont ainsi fait l'objet de plusieurs mémoires ou de stages de recherche d'étudiants de licence ou de master 1 (cf. liste en annexe). Ainsi, encore une fois, au-delà de l'aspect fondamental des données recueillies dans l'étude TGE2, l'apport de notre travail et la valorisation futures des données recueillies se situe également dans le domaine de l'évaluation des troubles pragmatiques, domaine où le manque d'outils d'évaluation, notamment chez l'enfant cérébrolésé, constitue une difficulté réelle pour les professionnels confrontés à ces troubles, encore largement sous-évalués et peu pris en charge.

L'épreuve de conversation

Les habiletés conversationnelles contribuent à la qualité de nos interactions sociales tout long de la vie. Qu'entendons-nous par habiletés conversationnelles ? Nous pouvons évoquer ici la capacité à initier les échanges, à respecter l'alternance des tours de parole, à assurer des changements de thème, à maintenir une continuité thématique ou encore à s'adapter aux diverses sollicitations de l'interlocuteur. Pour étudier les profils pragmatiques des jeunes avec TC en conversation, nous avons mis au point une méthodologie originale, fondée sur l'analyse de l'interaction verbale avec l'utilisation de différents indices pragmatiques (quantité de parole, continuité thématique) en situation d'interview lors d'un entretien biographique. D'un point de vue expérimental, l'interview offre la possibilité d'étudier des échanges naturels, dans un cadre bien structuré par plusieurs règles de fonctionnement. Ces règles suscitent des attentes de la part des deux interlocuteurs et s'actualisent dans leur attitude lors de l'échange. Comment s'organise une interview avec des jeunes TC ? Existe-t-il des profils conversationnels différents chez les patients en fonction de la date de survenue de l'accident, durant l'enfance ou l'adolescence, en fonction donc de leur expérience sociale antérieure ? Nous avons également introduit un nouvel indice dans cette épreuve : l'évaluation de la compréhension des allusions, « en direct », en situation de conversation. Ainsi, lors de l'entretien, l'expérimentateur introduit de façon systématique plusieurs allusions sous la forme de demandes allusives. L'analyse des réactions des participants confrontés à ces demandes implicites, pourra nous permettre de mieux comprendre leur capacité à inférer l'intention du locuteur dans des contextes conversationnels « réels ». Les entretiens sont enregistrés pour pouvoir permettre les retranscriptions intégrales et les codages ultérieurs.

Des premières transcriptions d'entretiens réalisés auprès de jeunes participants de la cohorte TGE2 et de leurs contrôles ont été analysées. La durée moyenne des entretiens varie selon les participants (en moyenne une dizaine de minutes). Ces premières données rejoignent les résultats des travaux préliminaires que nous avons précédemment conduits sur cette thématique (Dardier et Bernicot, 2000). Elles pointent ainsi la présence de difficultés subtiles dans l'ajustement conversationnel des jeunes avec TC en situation d'interview, en l'absence de troubles aphasiques classiques. Ces difficultés s'observent notamment dans la quantité de langage produite (moins

d'énoncés), dans la structuration des tours de parole (l'examineur doit régulièrement intervenir) et dans la continuité thématique (production de nombreuses digressions). De plus, la compréhension des demandes allusives semble difficile pour certains patients qui ne perçoivent pas la demande d'information sous-entendue par l'examineur. La poursuite de l'analyse des données permettra d'approfondir les spécificités des difficultés observées en interview chez les jeunes cérébrolésés mais aussi les différences interindividuelles existant dans leurs profils conversationnels et les facteurs explicatifs possibles (ancienneté des lésions, sévérité des troubles cognitifs). En effet, certains patients semblent avoir des capacités conversationnelles assez bien préservées alors que d'autres apparaissent plus déficitaires.

Etude des narrations

En production du langage, l'étude des *narrations* constitue une thématique classique dans le domaine des troubles de la communication. En cas de lésions précoces et focales, des recherches soulignent l'existence d'une forte plasticité cérébrale et d'une amélioration rapide des récits chez les enfants (Reilly et al., 1998). Suite à un traumatisme crânien, les profils sont plus contrastés chez les adultes (Marini et al., 2011) et chez les enfants (Chapman et al., 1992) avec des difficultés à organiser les récits et à sélectionner les éléments pertinents pour autrui. Notre recherche menée dans le cadre du projet TGE2 s'articule autour des questions suivantes : quelles sont les conséquences des lésions acquises durant l'enfance ou à l'adolescence sur les capacités narratives des enfants et des adolescents ? Une lésion précoce a-t-elle un effet plus délétère sur les productions de récits que des lésions plus tardives ? L'épreuve de *narration*, proposée dans notre évaluation est une tâche de production de récit à partir d'un livre intitulé « Frog, where are you ? » (Mayer, 1969), composé de vingt-quatre images en noir et blanc sans texte. Cette épreuve a été largement utilisée auprès d'enfants et d'adolescents au développement typique et atypique (Reilly et al., 1998). Les participants regardent une première fois les images puis ils doivent raconter l'histoire en les regardant à nouveau. Les récits produits sont enregistrés pour permettre la transcription et le codage des données. Notre analyse porte sur trois types d'indices : des indices formels, des indices pragmatiques et des indices émotionnels. Pour les premiers indices *formels* nous avons repris le codage de Reilly et al. (1998) relatif à la longueur du récit (nombre de propositions par récit et le nombre de mots par proposition) et nous avons sélectionné des indices supplémentaires qui permettent d'évaluer la fluidité du récit : les propositions incomplètes (propositions sans sujet, sans complément ou la juxtaposition de deux propositions sans lien de continuité). Nous avons également mesuré deux indices *pragmatiques*, le schéma canonique et la mesure de la continuité thématique d'après les codages de Bernicot, Lacroix et Reilly (2003).

Les récits des participants de l'étude TGE2 ont été enregistrés et en partie retranscrits. Leur durée est variable selon les participants (entre 5 à 10 minutes environ). Par ailleurs, une double transcription a été réalisée pour une première partie de l'effectif. La poursuite des transcriptions et du codage est en cours de finalisation. Les premiers résultats obtenus auprès de quelques patients soulignent déjà des particularités dans les récits des jeunes cérébro-lésés avec, ici encore, des points forts et des points faibles. Par exemple, sur le plan des aspects formels (sur le nombre de mots produits lors du récit), plusieurs jeunes avec TC ne se différencient pas de leur contrôle. En revanche, ils produisent souvent plus de propositions incomplètes lors de leur récit, c'est à dire qu'ils commencent une phrase sans la finir (avec des interruptions et des répétitions). Ainsi, du point de vue de la quantité de parole les récits des patients ne se différencient pas de ceux des contrôles, en revanche une analyse plus qualitative de l'organisation du contenu des récits souligne leur difficulté dans la planification des récits. Cet aspect sera à mettre en lien avec leur profil neuropsychologique et notamment leur évaluation des fonctions exécutives.

Une seconde partie de nos analyses des récits va concerner un aspect nouveau et complexe, jusqu'ici peu évalué dans la littérature : la dimension prosodique des récits des jeunes avec TC. Chez un locuteur typique, le récit est composé de groupes phoniques (temps de parole ininterrompu) entrecoupés de temps de pauses et de courtes hésitations. La fonction de ces temps de pause reste discutée dans la littérature. Pour certains, elles permettent de dégager un temps pour la planification du récit. Nous avons souhaité vérifier si les narrations des jeunes traumatisés crâniens se distinguent de celles de sujets contrôles sur ces indices. Ce travail s'inscrit dans une collaboration déjà effective avec Karine Martel de l'Université de Caen, spécialiste de la prosodie, dans le développement typique et atypique (Martel, 2009). Des études de cas ont constitué notre base de travail et ont pu mettre en évidence l'absence de temps de pause significatifs dans les récits

des enfants avec TC. Une analyse acoustique des récits des jeunes patients de la cohorte TGE2 et de leur contrôle sera réalisée en 2018 en utilisant des logiciels spécialisés dans ce domaine (ELAN et Praat).

L'épreuve de compréhension du langage implicite

Le troisième volet de nos recherches porte sur la compréhension du langage implicite (indirect) chez les jeunes avec TC. Dans les échanges du quotidien, il est fréquent qu'un locuteur exprime autre chose que ce qu'il dit. Ce langage, « non transparent », se retrouve par exemple dans les métaphores, l'humour, le sarcasme ou encore dans les demandes indirectes. Comprendre ce type d'énoncé implique de prendre en compte divers éléments, textuels et contextuels, pour inférer l'intention du locuteur. Pour l'étude TGE2 nous avons construit un matériel expérimental inspiré de nos précédentes recherches menées chez l'adulte avec TC (Dardier et al., 2011). Ce matériel permet l'évaluation de la compréhension des demandes indirectes et sarcastiques dans des contextes conversationnels proches des situations de communication de la vie quotidienne (scènes de la vie quotidienne présentées avec des images et des dialogues) et est utilisable auprès de groupes d'âges différents. Les énoncés sont présentés dans un diaporama sonorisé. Ainsi, une voix « off » raconte les histoires et prononce les énoncés des locuteurs. Pour les 12 histoires, après avoir pris connaissance du contexte et de l'énoncé produit par le locuteur, les sujets doivent choisir parmi 3 fins possibles, la fin la plus cohérente avec le début de l'histoire et justifier leur réponse. Les passations sont également enregistrées pour pouvoir permettre le codage ultérieur des justifications. Ce matériel permet non seulement d'évaluer la compréhension des usages du langage (aspects pragmatiques) mais également les savoirs relatifs aux usages du langage en contexte (connaissances métapragmatiques). Nos premières études de cas soulignent que les difficultés des jeunes se situent souvent davantage dans l'expression des connaissances métapragmatiques que dans la compréhension des énoncés. Ainsi, ils peuvent comprendre la signification de l'énoncé implicite mais éprouver néanmoins des difficultés à expliquer son usage dans la situation proposée. Ce protocole expérimental va également nous permettre d'explorer le rôle de la prosodie émotionnelle dans la compréhension des sarcasmes. Ici encore, l'exploitation des données pourra nous permettre de savoir si les indices fournis par la prosodie lorsque le locuteur produit un sarcasme sont pris en compte par les patients lors de leur analyse des énoncés.

Poursuite du travail d'analyse et publications prévues

Les données recueillies dans nos différentes épreuves ont fait l'objet de premières transcriptions pour une partie de la population des patients de la cohorte TG2. Les transcriptions des participants contrôles sont désormais également en cours de finalisation. Un double codage des transcriptions des patients et des contrôles sera nécessaire afin de s'assurer de la validité des corpus transcrits et de poursuivre les analyses, les codages et les statistiques inhérents aux différentes épreuves. Les premières publications prévues en 2018 vont concerner, d'une part les productions de narrations (sur le plan des aspects formels et pragmatiques, l'article *Etude de la narration chez des jeunes traumatisés crâniens : perspectives développementales* sera prochainement soumis à la *Revue de Neuropsychologie*), mais également les données concernant la compréhension des demandes sarcastiques (aspects pragmatiques & métapragmatiques, en lien avec les profils neuropsychologiques des participants; l'article correspondant *Sarcastic requests following severe traumatic brain injury in childhood* et sera soumis dans la revue *Brain Injury*). De même, une première publication sur les aspects prosodiques des récits (analyse acoustique) pourra être finalisée pour 2018 avec les premières données concernant un sous-groupe de patients de la cohorte TG2 et leurs contrôles (à cette fin, compte tenu des temps de codage des indices prosodiques, nous privilégierons, dans un premier temps, les données concernant les enfants les plus jeunes de la cohorte).

Des analyses complémentaires sont en cours ou à prévoir : (en lien avec Mathilde Chevinard dans tous les cas) :

- Finalisation de l'analyse des données langagières complexes (Mme Virginie Dardier ; Université de Rennes 2)

- Finalisation de l'analyse des données concernant la qualité de vie des aidants, le fardeau des aidants, et les déterminants de ces facteurs (Dr Eleonore Bayen, qui compte réaliser ces analyses cette année).

- Finalisation des analyses concernant les fonctions exécutives et le fonctionnement mnésique à 7-8 ans du traumatisme crânien, l'évolution longitudinale des fonctions exécutives et leurs déterminants. Ces analyses seront réalisées par Clément Le Fur et Hugo Câmara-Costa, en lien avec Georges Dellatolas.

- Analyses plus approfondies des données concernant le fonctionnement moteur, la scolarité, la formation et l'insertion professionnelle, le niveau de handicap global, la qualité de vie et la participation sociale : les analyses descriptives simples sont faites, ainsi que la comparaison des patients et des contrôles mais il reste à réaliser l'analyse précise de leurs déterminants à 7-8 ans du traumatisme crânien, avec réalisation d'analyses multivariées prenant en compte les facteurs familiaux, démographiques et médicaux / de sévérité, et les liens avec les atteintes cognitives et motrices initiales et surtout l'état fonctionnel du patient évalué à la phase aiguë par l'échelle PIFOS (Sara Neumane, Hugo Câmara-Costa et Georges Dellatolas).

Discussion et conclusion : Nous avons pu suivre 60% des patients inclus dans la cohorte TGE à 7,6 ans de leur TC en moyenne et leur proposer des évaluations cognitives, comportementales et de leur qualité de vie, leur participation sociale, leur fatigue et leur autonomie, en comparaison avec un groupe de sujets contrôles appariés (qui a été difficile à recruter). Les résultats doivent encore être affinés mais montrent la persistance d'un niveau de handicap relativement élevé à distance, et de plaintes encore importantes (au niveau exécutif, mnésique, comportemental, de la fatigue et de la qualité de vie), même si l'auto-évaluation de la participation sociale est relativement préservée. Certains patients ne sont pas parvenus à obtenir (et surtout à garder) un emploi et ne sont pas capables de vivre seuls, surtout du fait de la gestion des démarches administratives, de l'argent, et des activités les plus élaborées de la vie quotidienne. La majorité vivent encore chez leurs parents et ne peuvent être laissés seuls sur de longues périodes (même s'ils sont encore jeunes). Cette étude confirme que ces patients relèvent d'un accompagnement et d'un suivi à très long terme, au moins jusqu'au relais enfant-adulte, qui doit être bien anticipé du fait de leurs particularités par rapport aux patients victimes d'un TC à l'âge adulte. L'influence de l'environnement est très importante, ici mesurée par le niveau d'études des parents, mais aussi par d'autres marqueurs de composition familiale et de fonctionnement familial, dont l'influence doit encore être analysée en détail.

L'importance de l'échelle PIFOS, évaluant le devenir fonctionnel global dans six domaines distincts du quotidien a été soulignée, notamment dans son caractère prédictif du devenir à distance. Cette échelle pourrait être utilisée plus systématiquement et aider à identifier les patients les plus à risque d'évolution défavorable à distance, afin de planifier en amont les aides à organiser / proposer à la famille (par exemple étayage et accompagnement au long cours par un service de soins à domicile).

Les échelles évaluant l'indépendance fonctionnelle au quotidien, que nous avons traduites et utilisées dans cette étude nous semblent très intéressantes également et pourraient être utilisées de manière routinière dans le suivi de ces patients. Elles pourraient également aider à mettre en lumière certains aspects du quotidien et fixer des objectifs de rééducation visant des aspects précis d'autonomie.

Dans tous les cas, comme cela a déjà été décrit, du fait de la forte proportion de patients présentant des séquelles importantes d'un TC sévère survenu dans l'enfance, un suivi systématique devrait être proposé et mis en place au long cours. Un problème actuellement rencontré est que les consultations de suivi en SSR ne sont pas financées et qu'un grand nombre de centres de rééducation n'en proposent pas. D'autre part, certains patients peuvent (dans les centres qui proposent un suivi systématique) être perdus de vue, par lassitude ou encore par difficultés de la famille à adhérer au suivi et à s'y tenir, surtout lorsqu'elles sont en situation de précarité (alors même que ce sont ces patients qui sont le plus à risque de séquelles sévères).

IV. Valorisation

Indiquer les publications issues du projet financé et les occasions que vous avez eues de valoriser les résultats de la recherche.

A. Liste des livrables externes réalisés

Pour les articles et communications écrites, préciser s'il s'agit d'articles dans des revues à comité de lecture / d'ouvrages ou chapitres d'ouvrage / d'articles dans d'autres revues / de communications dans des manifestations scientifiques / de dépôt de brevet...

Référencer selon les normes habituelles. Indiquer également les publications prévues.

Mentionner si ces livrables peuvent ou non faire l'objet de communications externes par l'IReSP.

Indiquer, le cas échéant, les thèses démarrées, en cours et/ou soutenues en relation directe avec le projet : préciser le titre, date de soutenance (prévue ou réelle), soutien financier, devenir des étudiants pour les thèses soutenues.

Publications d'articles scientifiques (ou d'abstracts de présentations de congrès apparaissant sur Pubmed), sur les données de TGE2 ou de TGE, ou en lien avec les travaux préliminaires :

Publications:

KRASNY-PACINI A, CHEVIGNARD M, LANCIEN S, ESCOLANO S, LAURENT-VANNIER A, DE AGOSTINI M, MEYER P. Executive functions following severe traumatic brain injury : the TGE prospective longitudinal study: age at injury vulnerability periods. *Annals of Physical Medicine and Rehabilitation*, 2017; 60 (2): 74-82. doi: 10.1016/j.rehab.2016.06.001

Krasny-Pacini A, Francillette L, Toure H, Brugel D, Laurent-Vannier A, Meyer P, Evans J, Chevignard M. Prospective memory seven years after severe childhood traumatic brain injury : the TGE2 prospective longitudinal study. *Developmental Neurorehabilitation*. 2016 Dec 23:1-6. doi: 10.1080/17518423.2016.1265605.

Toussaint-Thorin M, Watier L, Laurent-Vannier A, Escolano S, De Agostini M, Bourgeois M, Chevignard M, Meyer P. Incidence and risk factors of post-traumatic epilepsy in children following severe accidental traumatic brain injury: a prospective study (TGE cohort): Soumis à *European Journal of Pediatric Neurology* en Juin 2016, refusé en Juin 2017; en révision.

Chapitre sur le traumatisme crânien de l'enfant:

CHEVIGNARD M. Traumatisme crânien de l'enfant. In : Philippe Azouvi, Claire Vallat-Azouvi, & Ghislaine Aubin, (Eds.): Traumatismes crânio-cérébraux. De Boeck Solal, collection Neuropsychologie : Paris, 2015 ; p. 337-374.

Abstracts ayant été publiés sur Pubmed:

M. Chevignard, B. Kerrouche, K. Lind, D. Dreyfus, H. Toure, D. Brugel, S. Beers Validation of the French translation of the Glasgow Outcome Scale–Extended, Pediatric version (GOS-E Peds): Clinical utility in assessing outcome in children and adolescents following acquired brain injury (ABI); *Annals of Physical and Rehabilitation Medicine*, Volume 58, Issue null, Page e138

Chevignard M, Francillette L, Toure H, Brugel D, Meyer P, Vannier AI, Opatowski M, Watier L. Intellectual outcome following childhood severe traumatic brain injury: Results of a prospective longitudinal study: The seven-year follow-up of the TGE cohort. *Ann Phys Rehabil Med*. 2016 Sep;59S:e132-e133. doi: 10.1016/j.rehab.2016.07.297.

Chevignard M, Francillette L, Toure H, Brugel D, Meyer P, Vannier AI, Opatowski M, Watier L. Academic outcome, participation and health-related quality of life following childhood severe

traumatic brain injury: Results of a prospective longitudinal study: The seven-year follow-up of the TGE cohort. *Ann Phys Rehabil Med*. 2016 Sep;59S:e133. doi: 10.1016/j.rehab.2016.07.298

Chambéron M, Catale C, Kerrouche B, Touré H, Laurent-Vannier A, Brugel DG, Pineau-Chardon E, Mariller A, Benkhaled O, Kieffer V, Beauchamp M, Chevignard M. Validation and psychometric properties of the French version of the Child and Adolescent Scale of Participation (CASP) in a sample of children with acquired brain injury. *Ann Phys Rehabil Med*. 2016 Sep;59S:e62. doi: 10.1016/j.rehab.2016.07.144.

Publications scientifiques non directement en lien avec TGE2, mais en lien avec les travaux préliminaires de validation des échelles:

Chevignard M, Kerrouche B, Krasny-Pacini A, Mariller A, Pineau-Chardon E, Notteghem P, Prodhomme J, Le Gall D, Roulin JL, Fournet N, Roy A. Ecological Assessment of Everyday Executive Functioning at Home and at School following Childhood Traumatic Brain Injury using the BRIEF Questionnaire. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 2017; 32 (6): E1-E12.

Publications en cours d'écriture et/ou prévues sur les résultats de TGE et TGE2 :

TGE (phase initiale de l'étude):

- **Article sur l'incidence sur les 2 premières années de l'épilepsie post-traumatique:** écrit, soumis, rejeté 2 fois, à re-soumettre à la revue *Brain Injury* (M Chevignard / M Toussaint-Thorin).

- **Article sur l'évolution de l'Efficiences intellectuelle sur les 2 premières années et les facteurs influençant cette évolution** (évolution 3 à 24 mois + modèle mixte): en cours, reste à finaliser la discussion. Revue *Pediatrics* (M Chevignard).

- **Article sur le devenir moteur, fonctionnel (évalué par l'échelle PIFOS) et scolaire des patients de la cohorte à 3, 12 et 24 mois:** **Sara Neumane**, mémoire de DES de pédiatrie, rédigé sous forme d'un article en anglais prêt à être soumis ; prévu avant fin 2018. *Journal of Head Trauma Rehabilitation* a priori.

- **Article sur les troubles de la mémoire (CMS)** et son évolution de 3 à 12 puis à 24 mois, différences entre mémoire visuelle et auditivo-verbale; et les facteurs prédisant la performance en mémoire, à 3, 12 et 24 mois, ainsi que les facteurs prédisant l'évolution entre 3 et 24 mois (dont les liens avec l'efficiences intellectuelle). Des liens entre les performances mnésiques et le type de scolarité en cours sont également prévus. Pour les patients suivis à 7 ans on pourra également inclure l'éventuelle prédiction du type de scolarité à distance du TC par les performances en mémoire à la phase initiale. Travail en cours par Solène Viot, interne de MPR actuellement en stage à Saint Maurice, en collaboration avec Georges Dellatolas et Hugo Câmara-Costa.

- **Comportement:** Exploitation des résultats du questionnaire CBCL, évaluant un score de compétence et un score de « troubles », externalisés et internalisés. Ces troubles étaient relativement importants à la phase initiale. Ces données pourraient être utilisées dans l'explication des résultats de la "participation sociale" étudiée avec un questionnaire + spécifique dans TGE2 (et passé aussi aux sujets contrôles). En attente d'un étudiant qui pourrait se charger de cet aspect.

TGE2, seule ou à combiner aux données TGE1 quand elles sont disponibles, pour comparaison ou étude de l'évolution dans le temps :

- **Efficiences intellectuelle:** analyses réalisées par Marion Opatowski et Laurence Watier. Il est prévu de présenter l'efficiences intellectuelle à 7 ans du TC; la comparaison patients /contrôles (qui

ont eu un QI estimé à partir de 2 subtests), et les facteurs expliquant le QI à 7 ans (démographiques, dont cette fois en + du niveau d'éducation parental, le fonctionnement familial, la sévérité TC, le QI initial, et le score de PIFOS initial). **Papier à écrire par Mathilde Chevignard ou Hugo Câmara Costa.**

- **Mémoire** (CMS et MEM 4 pour les adultes) : situation des performances mnésiques à 7 ans du TC; et dans ce cas précis, étude de l'évolution des performances mnésiques entre la phase initiale (3, 12 et /ou 24) et la phase tardive et quels sont les facteurs qui influencent le devenir mnésique (démographiques, dont âge de survenue et niveau d'études des parents, sévérité TC, efficacité intellectuelle, performances mnésiques initiales, et conséquences des troubles de la mémoire sur le devenir scolaire à long terme (cf. supra). Travail également confié à **Solène Viot** qui aura travaillé aussi sur les troubles de la mémoire à la phase initiale et qui doit rendre, en plus de sa thèse, un mémoire de DES et un mémoire de Diplôme Universitaire d'ici fin 2018.

- **Fonctions exécutives et attention** : tests papier-crayon et informatisés et questionnaire BRIEF. Pour les tests papier crayon les tests informatisés ont été faits aussi chez les contrôles ce qui permettra de les comparer. Il est prévu de décrire les performances / déficits dans les différents domaines (flexibilité, planification, inhibition, mémoire de travail, gestion de multi-tâches), et dans le questionnaire BRIEF.

Etudier les prédicteurs des performances (cf. supra, démographiques, sévérité, etc) à 7 ans. Ce travail est confié à **Clément Le Fur, actuellement interne à Saint Maurice**, pour son travail de thèse de médecine. Les analyses sont en cours, avec Hugo Câmara-Costa et Georges Dellatolas. Il rédigera un article en anglais, pour la revue *Journal of Head Trauma Rehabilitation*. Pour le questionnaire BRIEF, pour lequel nous disposons de données prospectivement recueillies de la phase initiale (3, 12 et 24 mois) puis à 7 ans, nous pensons faire un article spécifique sur l'évolution longitudinale de l'évaluation écologique des fonctions exécutives au quotidien par ce questionnaire, et les facteurs influençant cette dynamique d'évolution, et les liens avec le niveau de handicap et de dépendance à distance. Ce second papier sera traité par Hugo Câmara-Costa ou Mathilde Chevignard.

- **Niveau de Handicap Global (échelle GOS-E Peds pour les enfants et GOS-E pour les adultes).**

Etudier le niveau de handicap à 7 ans, et son évolution depuis la phase initiale (GOS à 3, 12 et 24 mois), les liens avec le PIFOS (état fonctionnel initial), et ses déterminants (troubles moteurs, cognitifs, comportementaux...), ainsi que ses relations réciproques avec la qualité de vie et la participation sociale et avec la situation sociale familiale et scolaire (type de classe, diplôme obtenu, travail?). Etude des prédicteurs du niveau de handicap global à 7 ans du TC. Ce travail sera proposé à un prochain interne ou étudiant en recherche d'un sujet de travail à mener (mémoire ou thèse).

- **Qualité de vie (PedsQL) à 7 ans**, évaluée chez les patients et les contrôles par auto- et hétéro-évaluation par les parents ou les proches. Etude du niveau de la qualité de vie, liens entre auto- et hétéro-évaluation, facteurs prédictifs (démographiques, dont le fonctionnement familial, sévérité du TC, et probablement fonction également des éléments situationnels, comme l'insertion et la réussite scolaire ou professionnelle, les troubles cognitifs, le niveau de handicap global).

Papier qui sera rédigé par Hugo Câmara-Costa (ou Mathilde Chevignard) pour août-septembre 2018 pour un numéro spécial de Disability Rehabilitation, coordonné par Audrey MacKinlay et Marc Linden (qui nous ont sollicités) sur le TC de l'enfant.

- **Fatigue et fatigabilité à 7 ans du TC** : Etant donné l'importance de cette plainte très fréquente, nous hésitons pour l'instant à présenter la fatigue et ses déterminants avec la qualité de vie (cf. ci-dessus, numéro spécial TC enfant) ou à part. Cela dépendra du nombre de données à présenter. Il est prévu de présenter la comparaison des 2 groupes dans les différents domaines de fatigue ; et facteurs prédictifs de la fatigue (cf supra).

- **Participation sociale à 7 ans**, évaluée chez les patients et les contrôles par une auto- et une hétéro- évaluation du **questionnaire CASP**. Etude détaillée des niveaux et différences selon les

domaines de participation et prédicteurs de la participation sociale (cf. supra ; fonction également d'éléments situationnels, comme l'insertion et la réussite scolaire ou professionnelle, les troubles cognitifs, le niveau de handicap global). Comme pour la fatigue (ci-dessus), il est possible, si la quantité de données le permet, que cette partie sur la participation soit jointe à l'étude de la qualité de vie et de la fatigue, pour le numéro spécial cité ci-dessus.

- **Quantité d'aide et de supervision nécessaire ("Care and Needs", échelles CANS pour l'adulte et P-CANS pour l'enfant)**: ce travail combinerait l'étude de ces mesures extrêmement importantes (en comparaison avec les sujets contrôles). Nous étudierons les comparaisons patients -contrôles et les facteurs prédictifs (comme pour tous les autres domaines). De plus, cette partie des résultats constituera la validation française de ces 2 échelles qui ont été traduites pour cette étude). Une partie de ces résultats seront utilisés par Eleonore Bayen qui va traiter les données relatives au « fardeau » et à la qualité de vie des aidants. Cela sera proposé à un interne ou à un étudiant qui cherche un sujet de thèse ou de mémoire.

- Concernant **le comportement** soit il sera étudié avec les résultats des fonctions exécutives (mais cela risque de faire trop de données pour l'article (cf. supra). Sinon ces données seront traitées séparément, et combinées aux données initiales. Les interactions / conséquences du comportement sur la participation sociale, la qualité de vie et le fardeau des aidants seront réalisées (cf. supra TGE1).

- **Qualité de vie et Fardeau des aidants : niveau de ces éléments à 7 ans du TC (et comparaison au groupe contrôle), et prédicteurs: partie de l'étude confiée au Docteur Eleonore Bayen**, médecin de MPR, MCU-PH à la Salpêtrière actuellement), qui a finalisé sa thèse de doctorat en Economie de la Santé (Ecole doctorale de l'Université Paris-Dauphine, Laboratoire d'Economie de la Santé, LEDa-LEGOS – direction Pr Marie-Eve Joël), et a bénéficié d'un soutien de la CNSA pour sa deuxième année de thèse et de la Fondation de France pour sa troisième année. Sa thèse portait sur l'étude de la qualité de vie et le fardeau des aidants des patients atteints de handicap neurologique (description et quantification du fardeau, identification des facteurs prédictifs du fardeau, proposition de mesures d'accompagnement des aidants), dans diverses populations de patients (notamment une cohorte de patients adultes victimes de TC sévère, un groupe de patients porteurs de sclérose en plaques et un groupe de patients atteints de glioblastome). Les analyses concernant ces aspects dans la cohorte TGE sont réalisés par le Dr Bayen (analyses statistiques et rédaction de l'article). Ce travail est en cours, et devrait permettre de mieux connaître ces aspects, qui ont été beaucoup plus souvent étudiés chez l'adulte que l'enfant, et de déterminer dans cette population particulière les facteurs prédictifs d'une moins bonne qualité de vie et d'une sensation plus élevée de fardeau. Le Docteur Bayen exploitera les résultats des échelles CANS et P-CANS, ainsi que du GOS-E Peds, comme facteurs probablement liés au fardeau. L'article prévu s'intitulera : « Informal Care burden in children with Severe Traumatic Brain Injury: results of the TGE 7 year follow-up study ».

- **Aspects pragmatiques du langage, récit, compréhension de l'implicite, etc. : Virginie Dardier** (Rennes) a toutes les données chez les patients et les contrôles. Elle s'occupe des analyses statistiques et des publications (cf. rapport). Ces publications intégreront probablement également les tests que nous avons fait pour évaluer la cognition sociale et qui pour l'instant n'ont pas encore été exploités.

Dans tous les cas les analyses et publications comporteront une comparaison des patients et des contrôles et l'étude des facteurs liés aux performances.

Travaux en lien avec la validation préliminaire des échelles:

- Marieke Chambéron, Corinne Catale, Bernadette Kerrouche, Hanna Touré, Anne Laurent-Vannier, Dominique Brugel, Emmanuelle Pineau-Chardon, Aude Mariller, Ouarda Benkhaled, Virginie Kieffer, Miriam H. Beauchamp, Mathilde Cheignard. Validation of the French version of the Child and Adolescent Scale of Participation (CASP) and factors associated with participation in children and adolescents with

Acquired Brain Injury. Article finalise hormis quelques minims details. Soumission prévue en avril 2018 à la revue *Developmental Neurorehabilitation*.

- Bertrand Schoentgen, Bernadette Kerrouche, Katia Lind, Dominique Dreyfus, Hanna Toure, Dominique Brugel, Sue Beers & Mathilde Chevignard. Validation of the French translation of the Glasgow Outcome Scale–Extended, Pediatric version (GOS-E Peds): Clinical utility in assessing outcome in a large sample of children and adolescents following acquired brain injury (ABI), and factors associated to outcomes. Article en cours de finalisation pour soumission en 2018 à la revue *Developmental Medicine and Child Neurology*.

Présentations dans des congrès internationaux, sur les données de TGE2 ou de TGE, ou en lien avec les travaux préliminaires :

- BEERS S, KERROUCHE B, LIND K, DREYFUSS D, CHEVIGNARD M. Development and validation of the French translation of the GOS-E Pediatric Version: Clinical utility in assessing outcome in the pediatric population with acquired brain injury. International Conference on Shaken Baby Syndrome / Abusive Head Trauma; Paris, 4 Mai 2014.
- CATALE C, KERROUCHE B, TOURE H, LAURENT-VANNIER A, BRUGEL DG, PINEAU-CHARDON E, MARILLER A, BENKHALED O, KIEFFER V, BEAUCHAMP M, CHEVIGNARD M. Validation and assessment of the psychometric properties of the French version of the Child and Adolescent Scale of Participation (CASP) in a sample of children with Acquired Brain Injury. ESPRM –SOFMER –Marseille, 29 mai 2014. Présentation dans le cadre d'une session spéciale "Childhood Acquired Brain Injury", coordonnée par le Dr. Mathilde Chevignard.
- CHEVIGNARD M, KERROUCHE B, KRASNY-PACINI A, MARILLER A, PINEAU-CHARDON E, NOTTEGHEM P, PRODHOMME J, LE GALL D, ROULIN JL, FOURNET N, ROY A. Ecological Assessment of Everyday Executive Functioning at Home and at School using the BRIEF Questionnaire following Childhood Traumatic Brain Injury (TBI). The first international Conference on Paediatric Acquired Brain Injury: Liverpool, 16 – 18 Septembre 2015.
- CHEVIGNARD M, KERROUCHE B, LIND K, DREYFUSS D, TOURE H, BRUGEL DG, BEERS S. Validation of the French translation of the Glasgow Outcome Scale – Extended, Pediatric version (GOS-E Peds): Clinical utility in assessing outcome in children and adolescents following acquired brain injury (ABI). The first international Conference on Paediatric Acquired Brain Injury: Liverpool, 16 – 18 Septembre 2015.
- CHEVIGNARD M, FRANCILLETTE L, TOURE H, BRUGEL D, MEYER P, LAURENT-VANNIER A, OPATOWSKI M, WATIER L. Intellectual outcome following childhood severe traumatic brain injury: results of the seven-year follow-up of a prospective longitudinal study – the TGE cohort. 13th Neuropsychological Rehabilitation Special Interest Group Satellite Symposium; Glasgow, UK, July 11th – 12th 2016.
- CHEVIGNARD M, FRANCILLETTE L, TOURE H, BRUGEL D, MEYER P, LAURENT-VANNIER A, OPATOWSKI M, WATIER L. Academic outcome, participation and health-related quality of life following childhood severe traumatic brain injury: results of the seven-year follow-up of a prospective longitudinal study – the TGE cohort. 13th Neuropsychological Rehabilitation Special Interest Group Satellite Symposium; Glasgow, UK, July 11th – 12th 2016.
- CHEVIGNARD M, FRANCILLETTE L, TOURE H, BRUGEL D, MEYER P, LAURENT-VANNIER A, OPATOWSKI M, WATIER L. Educational outcome, participation, health-related quality of life, and multidimensional fatigue following childhood severe traumatic brain injury: results of a prospective longitudinal study: the seven-year follow-up of the TGE cohort. 2nd International Conference on Pediatric Acquired Brain Injury (IPBIS); Rome, September 2017.

- CHEVIGNARD M, FRANCILLETTE L, TOURE H, BRUGEL D, MEYER P, LAURENT-VANNIER A, OPATOWSKI M, WATIER L. Intellectual outcome following childhood severe traumatic brain injury: results of a prospective longitudinal study: the seven-year follow-up of the TGE cohort. 2nd International Conference on Pediatric Acquired Brain Injury (IPBIS); Rome, September 2017.

Présentations dans des congrès nationaux, sur les données de TGE2 ou de TGE, ou en lien avec les travaux préliminaires :

- M Toussaint-Thorin, L Watier, A Laurent-Vannier, M Bourgeois, P Meyer, M Chevignard. Incidence et facteurs de risque de survenue d'une épilepsie dans les suites d'un traumatisme crânien sévère chez l'enfant: résultats d'une étude prospective (cohorte TGE). Communication orale au 28^{ème} Congrès de la SOFMER (Société Française de Médecine Physique et de Réadaptation), Reims 17 – 19 octobre 2013.
- CHEVIGNARD M, KERROUCHE B, KRASNY-PACINI A, MARILLER A, PINEAU-CHARDON E, NOTTEGHEM P, PRODHOMME J, LE GALL D, ROULIN JL, FOURNET N, ROY A. Évaluation écologique des fonctions exécutives dans la vie quotidienne au domicile et à l'école à l'aide du questionnaire BRIEF chez l'enfant et l'adolescent victime de traumatisme crânien. 39^{èmes} journées de printemps de la SNLF – Neuropsychologie des fonctions exécutives et des lobes frontaux. Approches développementales et pathologiques. Angers 28 – 30 mai 2015.
- CHEVIGNARD M, KERROUCHE B, KRASNY-PACINI A, MARILLER A, PINEAU-CHARDON E, NOTTEGHEM P, PRODHOMME J, LE GALL D, ROULIN JL, FOURNET N, ROY A. Évaluation écologique des fonctions exécutives dans la vie quotidienne au domicile et en contexte scolaire, après traumatisme crânien de l'enfant et de l'adolescent, à l'aide du questionnaire BRIEF. 30^{ème} congrès de la SOFMER. Montpellier, Octobre 2015.
- CHEVIGNARD M, KERROUCHE B, LIND K, DREYFUSS D, TOURE H, BRUGEL DG, BEERS S. Validation de la traduction française du Glasgow Outcome Scale – Extended, Pediatric version (GOS-E-Peds) : utilité clinique dans l'évaluation d'enfants et adolescents à divers stades d'évolution après survenue d'une lésion cérébrale acquise. 30^{ème} congrès de la SOFMER. Montpellier, Octobre 2015.
- CHEVIGNARD M, KERROUCHE B, LIND K, DREYFUSS D, TOURE H, BRUGEL DG, BEERS S. Validation de la traduction française du Glasgow Outcome Scale – Extended, Pediatric version (GOS-E-Peds) : utilité clinique dans l'évaluation d'enfants et adolescents à divers stades d'évolution après survenue d'une lésion cérébrale acquise. 30^{ème} congrès de la SOFMER. Montpellier, Octobre 2015.
- CHAMBERON M, CATALE C, KERROUCHE B, TOURE H, LAURENT-VANNIER A, BRUGEL D, PINEAU-CHARDON E, MARILLER A, BENKHALED O, KIEFFER V, BEAUCHAMP M, CHEVIGNARD M. Validation and psychometric properties of the French version of the Child and Adolescent Scale of Participation (CASP) in a sample of children with acquired brain injury. 31^{ème} Congrès de la SOFMER, Saint-Etienne, 13 – 15 octobre 2016.
- CHEVIGNARD M, FRANCILLETTE L, TOURE H, BRUGEL D, MEYER P, VANNIER AL, OPATOWSKI M, WATIER L. Impact sur l'efficacité intellectuelle d'un traumatisme crânien sévère de l'enfant : résultats d'une étude prospective longitudinale : le suivi à 7 ans de la cohorte TGE. **31^{ème} Congrès de la SOFMER, Saint-Etienne, 13 – 15 octobre 2016.**
- CHEVIGNARD M, FRANCILLETTE L, TOURE H, BRUGEL D, MEYER P, VANNIER AL, OPATOWSKI M, WATIER L. Devenir scolaire, participation sociale et qualité de vie après traumatisme crânien sévère de l'enfant : résultats d'une étude prospective longitudinale : le suivi à 7 ans de la cohorte TGE. **31^{ème} Congrès de la SOFMER, Saint-Etienne, 13 – 15 octobre 2016.**

Encadrement de mémoires ou de thèses par Mathilde Chevignard :

1. 2010 – 2011: encadrement Master 2 National de Neuropsychologie de Mlle Agata Krasny-Pacini: Traduction et adaptation à l'enfant de la technique du "Goal Management Training" pour la

rééducation du syndrome dysexécutif chez l'enfant traumatisé crânien, en collaboration avec Leigh Schrieff (Université de Cape Town, Afrique du Sud) et Dr Jenny Limond et Pr Jonathan Evans (Université de Glasgow). **3 publications en 2013 et 2014.** Travail se poursuivant dans le cadre d'une thèse de doctorat, au cours de laquelle Agata Krasny-Pacini a analysé les données de la cohorte TGE (fonctions exécutives), et a développé les tâches expérimentales de mémoire prospective dans le cadre de l'étude TGE2 (Paris 6 ; 2012 – 2016), co-dirigée avec le Pr. Jonathan Evans (Glasgow, Royaume Uni). Thèse réalisée à temps partiel (médecin de MPR temps partiel), soutenue en avril 2017, voir thèse et 2 publications concernant TGE et TGE2 en annexe.

2. 2013 – 2014 : séjour post-doctoral de Corinne Catale, psychologue à l'Université de Liège, pour un projet visant à valider dans une population d'enfants cérébro-lésés, un questionnaire évaluant les troubles de la mémoire dans la vie quotidienne, le Q-MEM (Catale et al.), un questionnaire évaluant la participation sociale (le Child and Adolescent Scale of Participation – CASP, Bedell et al. USA ; traduction par Miriam Beauchamp – Sainte Justine, Montréal, Québec) et un questionnaire évaluant les troubles de l'attention et des fonctions exécutives dans la vie quotidienne (le CHEXI). Des données ont été recueillies chez 85 enfants pour le Q-MEM et le CASP, et 96 enfants pour le CHEXI. Publication sur le CASP quasi finalisée. Publication sur le Q-MEM en cours de révision.
3. 2014-2016 : Evaluation de la participation sociale des enfants cérébro-lésés et validation de l'échelle CASP (Child and Adolescent Participation Scale) en Français ; Mémoire de DES de Marieke Chamberon, soutenu en septembre 2016 ; voir mémoire en annexe.
4. 2017 – 2018 : Etude du devenir moteur, de l'autonomie et du handicap global après traumatisme crânien sévère de l'enfant : une étude prospective longitudinale ; la cohorte TGE. Mémoire de DES de pédiatrie de Sara Neumane (en cours).
5. 2017 – 2018 : Thèse de Médecine de Solène Viot (interne de MPR, Bordeaux) : Troubles de la mémoire après Traumatisme Crânien de l'Enfant : résultats de l'étude prospective longitudinale TGE et du suivi à 7 ans de la cohorte.
6. 2017 – 2018 : Mémoire de DES de Solène Viot (interne de MPR, Bordeaux) : Troubles de la mémoire après Traumatisme Crânien de l'Enfant et facteurs influençant les troubles et leur évolution dans le temps : résultats de l'étude prospective longitudinale TGE.
7. 2017 – 2018 : Mémoire de DU « Développement Cognitif de l'Enfant » (UVSQ) de Solène Viot (interne de MPR, Bordeaux) : Troubles de la mémoire à 7 ans d'un Traumatisme Crânien de l'Enfant et facteurs influençant les troubles et leur évolution dans le temps : résultats de l'étude prospective longitudinale TGE2.
8. 2017 – 2018 : Thèse de médecine de Clément Le Fur : Evaluation des fonctions exécutives à 7 ans d'un traumatisme crânien sévère de l'enfant : résultats de l'étude prospective longitudinale TGE2.

Pour l'ensemble des thèses de médecine ou mémoires de DES, il n'y a pas de financement spécifique, le travail fait partie de la formation des internes. Mathilde Chevignard, Hugo Câmara-Costa et Georges Dellatolas se réunissent régulièrement avec les internes pour avancer les analyses et les publications depuis l'été 2017. Nous envisageons avec Hugo Câmara-Costa de rechercher cette année un financement complémentaire pour finaliser la rédaction des articles.

Encadrement de mémoires d'orthophonie ou de Master par Virginie Dardier:

Certains travaux en lien avec le projet TGE2 ayant permis la création puis la validation des différents paradigmes expérimentaux utilisés dans l'évaluation pragmatique. D'autres travaux ont permis d'affiner les différents codages utilisés. Enfin, concernant des données préliminaires, des étudiants ont réalisé des travaux de transcriptions et de codage des premières données de la cohorte TG2.

Epreuve de conversation :

Camille Durieux - Stage de recherche de master 1 - *Analyse des composantes pragmatiques de la communication dans une interview : cas de patients ayant subi un traumatisme crânien* – 2014

Stéphanie Coutrin – Mémoire de master 1 - *Analyse des troubles de la communication des sujets traumatisés crâniens : production, compréhension de l'implicite en situation de conversation* – 2012

Narration :

Alicia Loaec – Travail de recherche de licence 3 - *Narration chez les adolescents et jeunes adultes ayant subi un traumatisme crânien grave – Aspects pragmatiques*. 2013

Alicia Loaec – Mémoire de master 1 - *Récit narratif chez les jeunes traumatisés crâniens : aspects pragmatique, versant verbal*. 2014

Johanna Audren – Travail de recherche de licence 3 - *Le récit chez les enfants cérébrolésés*. 2016

Compréhension de l'implicite (Demandes indirectes, sarcasmes) :

Laetitia Mandille – Travail de recherche de licence 3 – *La compréhension de l'implicite chez les patients cérébrolésés*. 2016.

Héloïse Norgeot – Travail de recherche de licence 3 – *La compréhension de l'implicite chez les jeunes traumatisés crâniens – 2018 - Mémoire en cours*

Enfin, deux mémoires d'orthophonie de 2017 (Université de Caen) sur les transcriptions et le codage des données TGE2 dans le cadre de leur stage de recherche ont été réalisés par Chloté Chauvet et Annais Le Jeanne.

B. Liste des séminaires ou colloques en rapport avec le projet financé que vous avez organisé durant la période du projet

Préciser la date, le lieu, l'objet, le nombre des participants

Mathilde Chevignard a participé au comité d'organisation et au comité scientifique d'un colloque international sur les lésions cérébrales acquises dans l'enfance ou l'adolescence, les 4 et 5 décembre 2017.

Cela a représenté un travail important, initié depuis septembre 2016, en lien avec les différents partenaires.

Ce colloque s'intitulait **“Lésions cérébrales acquises dans l'enfance et l'adolescence: un accompagnement coordonné pour un meilleur parcours de vie”** (“Acquired brain injury sustained during childhood and adolescence: coordinated care and support for a better life course – Health care, education, inclusion, participation, access to rights, social and emotional life”) et s'est déroulé au **Ministère des Solidarités et de la Santé**. Plus de 200 participants nationaux et internationaux étaient présents. Voir programme en annexe.

Dans ce cadre Mathilde Chevignard a fait une communication plénière de 40 minutes sur le devenir à long terme après traumatisme crânien sévère de l'enfant et j'ai présenté les résultats principaux de l'étude TGE2:

CHEVIGNARD M. Invitation for a plenary lecture on Long-term outcomes following severe childhood traumatic brain injury (TBI): an overview of the results of a prospective longitudinal study: the seven-year follow-up of the TGE cohort. International conference ; Paris, December 4-5 2017.

C. Liste des éventuelles missions à l'étranger effectuées dans le cadre du projet

Concernant les 3 congrès internationaux présentés ci-dessous, et le congrès national qui suit (qui ont tous été financés par les fonds de l'étude TGE2), Mathilde Chevignard faisait également partie du comité scientifique des conférences.

13th WFNR (World Federation of Neuro Rehabilitation) Neuropsychological Rehabilitation Special Interest Group Satellite Symposium; Glasgow, UK, July 11th – 12th 2016.

Présentation de deux “datablitz” par Mathilde CHEVIGNARD (devenir intellectuel et participation sociale et qualité de vie): un poster et une présentation orale de 5 minutes pour chaque sujet.

14th WFNR Neuropsychological Rehabilitation Special Interest Group Satellite Symposium; Cape Town, July 10-11 2017, Cape Town, South Africa.

Présentation d'une communication orale de 20 minutes sur les résultats des performances en mémoire prospective dans TGE2.

2nd International Conference on Pediatric Acquired Brain Injury (IPBIS), Rome, September 19-22 2017:

Présentation par Mathilde Chevignard de deux symposiums invités et de plusieurs communications orales et d'un poster, dont deux sur les résultats de TGE2 :

Symposium organisé et coordonné par Eric Hermans (Pays Bas), intitulé: **Development and Implementation of Care Pathways for Children and Young People (0-24 years) with Acquired Brain Injury (ABI)**. Présentation au sein de ce symposium de cette communication: "Comprehensive model of care for rehabilitation of children with acquired brain injury: Experience in the Paris area".

Symposium organisé et coordonné par Huw Williams (Royaume Uni), intitulé: **Crime and TBI: Causal links and interventions**. Présentation au sein de ce symposium de cette communication: Situation in France: the Fleury-TBI study.

Communications orales par Mathilde Chevignard (Yafit Gilboa et Camille de Montferrand n'ont pas pu venir):

CHEVIGNARD M, FRANCILLETTE L, TOURE H, BRUGEL D, MEYER P, LAURENT-VANNIER A, OPATOWSKI M, WATIER L. Educational outcome, participation, health-related quality of life, and multidimensional fatigue following childhood severe traumatic brain injury: results of a prospective longitudinal study: the seven-year follow-up of the TGE cohort. 2nd International Conference on Pediatric Acquired Brain Injury (IPBIS); Rome, September 2017.

DE MONTFERRAND C, VASSEL-HITIER J, YVON-CHAOU E, PAPATHANASIOU E, MARDAYE A, CAMARA-COSTA H, DELLATOLAS G, CHEVIGNARD M. Language, cognitive and academic outcomes following childhood stroke: A retrospective study in a paediatric rehabilitation centre. 2nd International Conference on Pediatric Acquired Brain Injury (IPBIS); Rome, September 2017.

GILBOA Y, JANSARI A, KERROUCHE B, UÇAK E, TIBERGHIEU A, BENKHALED O, ALIGON D, MARILLER A, VERDIER V, MINTEGUI A, ABADA G, CANIZARES C, GOLDSTEIN A, CHEVIGNARD M. Assessment of Executive Functions in Children and Adolescents with acquired brain injury (ABI) using a novel complex multi-tasking computerized task – the Jansari assessment of Executive Functions for Children (JEF-C®). 2nd International Conference on Pediatric Acquired Brain Injury (IPBIS); Rome, September 2017.

Poster :

CHEVIGNARD M, FRANCILLETTE L, TOURE H, BRUGEL D, MEYER P, LAURENT-VANNIER A, OPATOWSKI M, WATIER L. Intellectual outcome following childhood severe traumatic brain injury: results of a prospective longitudinal study: the seven-year follow-up of the TGE cohort. 2nd International Conference on Pediatric Acquired Brain Injury (IPBIS); Rome, September 2017.

Mission en France, financée par les fonds de ce projet :

31^{ème} Congrès de la SOFMER (Société Française de Médecine Physique et de Réadaptation), Saint Etienne, Octobre 2016.

D. Liste des communications au grand public

Publications, site internet, interview, questionnaire, forum, plaquette de présentation...

Il n'y a pas eu de communication spécifique sur les résultats au grand public.

Néanmoins, la conférence organisée (cf. supra) en décembre 2017 au Ministère des Solidarités et de la Santé était co-organisée avec l'UNAFTC (Union Nationale des Associations de Familles de Traumatisés Crâniens) et avec l'INSHEA, ainsi que d'autres partenaires (CRFTC). Elle avait été largement annoncée, notamment à l'ensemble des familles adhérentes sur le territoire français, et aux acteurs évoluant autour des personnes cérébro-lésées en France et dans la mesure du

possible à l'étranger. Cette conférence a permis de diffuser certains résultats et de discuter des modalités de l'accompagnement au long cours nécessaire pour ces patients présentant des tableaux complexes.

Glossaire

Livrable : tout composant matérialisant le résultat de la prestation de réalisation. Toute production émise par le titulaire au cours du projet : document, courrier revêtant un caractère officiel, module de code logiciel, dossiers de tests, application intégrée, objet, dispositif...

Fait marquant : élément non nécessairement quantifiable mais significatif pour le projet.

ANNEXES

Annexe 1 : Références des tests et questionnaires

1. Achenbach T. Manual for The Child Behaviour Checklist / 4-18 and 1991 profile. 1991. Burlington, ON: University of Vermont, Department of Psychiatry.
2. Bedell GM. Developing a follow-up survey focused on participation of children and youth with acquired brain injuries after discharge from inpatient rehabilitation. *Developmental Neurorehabilitation* 2004; 19: 191-205.
3. Bedell GM, Coster W. Measuring participation of school-aged children with traumatic brain injuries: Considerations and approaches. *Journal of Head Trauma & Rehabilitation* 2008; 23: 220-229.
4. Bedell G. The Child and Adolescent Scale of Participation (CASP). Administration and Scoring Guidelines. 2011.
5. Beers S, Hahner T, Adelson P. Validity of a pediatric version of the Glasgow Outcome Scale-Extended (GOS-E) Peds). *Journal of Neurotrauma* 2005; 22: 1224.
6. Cohen MJ. CMS. Echelle de mémoire pour enfants. 2001.
7. Dardier V, Delaye C, Laurent-Vannier A. La compréhension des actes de langage par des enfants et des adolescents porteurs de lésions frontales : l'analyse des demandes. *Enfance* 2003 ; 3 223-237.
8. Dardier V, Reilly J, Bates E, Delaye C, Laurent-Vannier A.. La cohésion du discours chez les enfants et les adolescents cérébrolésés : analyse de l'usage des pronoms et des connecteurs. *Cahiers d'Acquisition et Pathologie du Langage* 2005 ; 101-114.
9. Dardier V, Bernicot J, Delanoë A, Vanberten M, Fayada C, Chevignard M, Delaye C, Laurent-Vannier A, Dubois, B. Severe head injury, frontal lesions, and social aspects of language use: A study of French-speaking adults. *Journal of Communication Disorders* 2011; 44: 359-378
10. Donders J, DenBraber D, Vos L. Construct and criterion validity of the Behavior Rating Inventory of Executive Function (BRIEF) in children referred for neuropsychological assessment after pediatric traumatic brain injury. *Journal of Neuropsychology* 2010; 4: 197-209.
11. Emslie H, Wilson C, Burden V, Nimmo-Smith, Wilson B. Behavioural Assessment of Dysexecutive Syndrome for Children (BADSC). Titchfield, Hants: Thames Valley Tests Company; 2003.
12. Epstein NB, Baldwin LM, Bishop DS. The McMaster Family Assessment Device. *Journal of Marital and Family Therapy* 1983; 9 (2): 171-180.
13. Gioia GA, Isquith PK, Guy SC, Kenworthy L. Behavior Rating Inventory of Executive Function. 2000, Odessa, FL: Psychological Assessment Resources. (Version Française : Editions Hogrefe).
14. Hutchison J, Ward R, Lacroix J, Hébert P, Skippen P, Barnes M, Meyer P, Morris K, Kirpalani H, Singh R, Dirks P, Bohn D, Moher D; HyP-HIT Investigators; Canadian Critical Care Trials Group. Hypothermia pediatric head injury trial: the value of a pretrial clinical evaluation phase. *Dev Neuroscience*, 2006 ; 28 : 291-301.
15. Leplège A, Ecosse E, Pouchot J, Coste J, Perneger T. Le Questionnaire MOS SF-36 : Manuel de l'utilisateur et guide d'interprétation des scores. 2001. Editions Scientifiques Techniques et Médicales ; Paris.
16. McCarthy ML, MacKenzie EJ, Durbin DR, Aitken ME, Jaffe KM, Paidas CN, Slomine BS, Dorsch AM, Berk RA, Christensen JR, Ding R, and the CHAT Study Group. The Pediatric Quality of Life Inventory: an evaluation of its reliability and validity for children with traumatic brain injury. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation* 2005; 86: 1901-1909.
17. Martin R. Test des Commissions. Editest. 1954.
18. Raven J. PM Progressive Matrices de Raven. 1998.
19. Reilly J, Weckerly J, Bates EA. La neuroplasticité et développement: la morphologie et la syntaxe chez les enfants lésés. In Reilly, J & Bernicot, J (Eds.). *Le développement du langage chez les enfants atypiques*. Numéro Spécial d'Enfance 2003 ; 3 : 209-222.
20. Reilly, J., Losh, M., Bellugi, U., & Wulfek, B. (2004). Frog, Where are you? Narratives in children with specific language impairment, early focal brain injury and Williams Syndrome.

- In B. Wulfeck & J. Reilly (Eds.), *Plasticity and development: Language in atypical children*. Special issue, /*Brain & Language*, 88, /229-247 /.
21. Soo CA, Tate RL, Williams L, Waddingham S, Waugh MC. Development and validation of the Paediatric Care and Needs Scale (PCANS) for assessing support needs of children and youth with acquired brain injury. *Developmental Neurorehabilitation* 2008; 11 (3): 204-214.
 22. Soo CS, Tate RL, Anderson V, Waugh MC. Assessing Care and Support Needs for Children with Acquired Brain Injury: Normative data for the Paediatric Care and Needs Scale (PCANS). *Brain Impairment* 2010; 11 (2):183-195.
 23. Sparrow S, Cicchetti D, Balla D. *Vineland Adaptive Behavior Scales*. 2nd Edition. 2005. Minneapolis, MN: Pearson.
 24. Tate R. Assessing support needs for people with traumatic brain injury: The Care and Needs Scale (CANS). *Brain Injury* 2004; 18: 445-460.
 25. Varni J, Seid M, Rode C. The PedsQL: measurement model for the pediatric quality of life inventory. *Med Care* 1999; 37: 126-139.
 26. Varni JW, Burwinkle TM, Katz ER, Meeske K, Dickinson P. The PedsQL in pediatric cancer – reliability and validity of the Pediatric Quality of Life Inventory generic core scales, multidimensional fatigue scale and cancer module. *Cancer* 2002; 94: 2090-2106.
 27. Ware JE, Sherbourne CD. The MOS 36-item short-form health survey (SR-36). I. Conceptual framework and item selection. *Medical Care* 1992; 30: 473-483.
 28. Wechsler D. *WISC-IV. Echelle d'intelligence de Wechsler pour enfants et adolescents – 4^{ème} édition*. 2005.
 29. Wechsler D. *WAIS-IV. Nouvelle version de l'Echelle d'intelligence de Wechsler pour adultes – 4^{ème} édition*. 2011.
 30. Wechsler D. *MEM-III. Echelle clinique de mémoire – troisième édition*. 2001.
 31. Wilde EA, Whiteneck GG, Bogner J, Bushnik T, Cifu DX, Dikmen S, French L, Giacino JT, Hart T, Tulskey DS, Vanderploeg RD, Von Steinbuechel N. Recommendations for the use of common outcome measures in traumatic brain injury research. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation* 2010; 91: 1650-1660; 1660e1-1660e17.
 32. Wilson JT, Pettigrew LE, Teasdale GM. Structured interviews for the Glasgow Outcome Scale and the extended Glasgow Outcome Scale: guidelines for their use. *Journal of Neurotrauma* 1998; 15: 573-585.
 33. Zimmermann P & Fimm B. *Test d'évaluation de l'attention (TAP, version 2,2; adaptation Française par Michel Leclercq)*. Psytest 2009.
 34. Ziviani J, Desha L, Feeney R, Boyd R. Measures of participation outcomes and environmental considerations for children with acquired brain injury: A systematic review. *Brain Impairment* 2010; 11 (2): 93-112.

Annexe 2: Références

35. Anderson VA, Catroppa C, Morse S, et al. Intellectual outcome from preschool traumatic brain injury: A 5-year prospective, longitudinal study. *Pediatrics* 2009; 124: e1064-e1071.
36. Anderson VA, Brown S, Newitt H, Hoile H. Educational, vocational, psychosocial and quality of life outcomes for adult survivors of childhood traumatic brain injury. *J Head Trauma Rehabil* 2010a; 24: 303-312.
37. Anderson VA, Brown S, Newitt H. What contributes to quality of life in adult survivors of childhood traumatic brain injury ? *J Neurotrauma* 2010b; 27: 863-870.
38. Anderson V, Brown S, Newitt H, Hoile H. Long-term outcome from childhood traumatic brain injury: intellectual ability, personality, and quality of life. *Neuropsychology* 2011; 25 (2): 176-184.
39. Babikian T, Asarnow R. Neurocognitive outcomes and recovery after pediatric TBI: Meta-analytic review of the literature. *Neuropsychology* 2009; 23: 283-296. Bruns Jr J, Hauser WA. The epidemiology of traumatic brain injury: a review. *Epilepsia* 2003; 44 (suppl 10): 2-10.
40. Beauchamp M, Catroppa C, Godfrey C, Morse S, Rosenfeld JV, Anderson V. Selective changes in Executive Functioning ten years after severe traumatic brain injury. *Developmental Neuropsychology* 2011; 36 (5): 578-595.
41. Bedell GM. Developing a follow-up survey focused on participation of children and youth with acquired brain injuries after discharge from inpatient rehabilitation. *Developmental Neurorehabilitation* 2004; 19: 191-205.
42. Bedell GM, Coster W. Measuring participation of school-aged children with traumatic brain injuries: Considerations and approaches. *Journal of Head Trauma & Rehabilitation* 2008; 23: 220-229.
43. Catroppa C, Anderson VA, Muscara F, et al. Educational skills: Long-term outcome and predictors following paediatric traumatic brain injury. *Neuropsychol Rehabil* 2009; 19: 716-732.
44. Catroppa C, Anderson V, Godfrey C, Rosenfeld J. Attentional skills 10 years post-paediatric traumatic brain injury. *Brain Injury* 2011; 25 (9): 858-869.
45. Chapman LA, Wade SL, Walz NC, et al. Clinically significant behavior problems during the initial 18 months following early traumatic brain injury. *Rehabil Psychol* 2010; 55: 48-57.
46. Chevignard M, Servant V, Mariller A, Abada G, Pradat-Diehl P, Laurent-Vannier A. Assessment of executive functioning in children after TBI with a naturalistic open-ended task : a pilot study. *Dev Neurorehabil* 2009; 12: 76-91.
47. Chevignard M, Catroppa C, Galvin J, Anderson V. Development of an open-ended ecological task to assess executive functioning in children post TBI: a cooking task. *Brain Imp* 2010; 11: 125-143.
48. Chevignard M, Brooks N, Truelle JL. Community integration following severe childhood traumatic brain injury. *Current Opinion in Neurology* 2010; 23: 695-700.
49. Chevignard M, Laurent-Vannier A, Lancien S, Escolano S, De Agostini M, Meyer P. The Effect of Age on Recovery after Severe Traumatic Brain Injury in Children Hospitalized in a Pediatric Intensive Care Unit: Preliminary Results of a Prospective Study. Abstract book of the International Neuropsychological Society Mid-Year Meeting 2010; p. 63.
50. Davis AS, Dean RS. Assessing sensory-motor deficits in pediatric traumatic brain injury. *Appl Neuropsychol* 2010; 17: 104-109.
51. Dooley JJ, Beauchamp M, Anderson VA. The measurement of sociomoral reasoning in adolescents with traumatic brain injury: A pilot investigation. *Brain Imp* 2010; 11: 152-161.
52. Emanuelson I, Uvebrant P. Occurrence of epilepsy during the first 10 years after traumatic brain injury acquired in childhood up to the age of 18 years in the south western Swedish population-based series. *Brain Inj.* 2009 Jul;23(7):612-6.
53. Fay TB, Yeates KO, Wade SL, et al. Predicting longitudinal patterns of functional deficits in children with traumatic brain injury. *Neuropsychology* 2009; 23: 271-282.
54. Gilboa Y, Jansari A, Kerrouche B, Uçak E, Tiberghien A, Benkhaled O, Aligon D, Mariller A, Verdier V, Mintegui A, Abada G, Canizares C, Goldstein A, Chevignard M. Assessment of Executive Functions in Children and Adolescents with acquired brain injury (ABI) using a

- novel complex multi-tasking computerized task – the Jansari assessment of Executive Functions for Children (JEF-C®). *Neuropsychological Rehabilitation* ; 2017; 28: 1-24.
55. Hanten G, Wilde EA, Menefee DS, et al. Correlates of social problem solving during the first year after traumatic brain injury in children. *Neuropsychology* 2008; 22: 357-370.
 56. Horton Jr. AM, Soper HV, Reynolds CR. Executive functions in children with traumatic brain injury. *Appl Neuropsychol* 2010; 17: 99-103.
 57. Hutchison J, Ward R, Lacroix J, Hébert P, Skippen P, Barnes M, Meyer P, Morris K, Kirpalani H, Singh R, Dirks P, Bohn D, Moher D; HyP-HIT Investigators; Canadian Critical Care Trials Group. Hypothermia pediatric head injury trial: the value of a pretrial clinical evaluation phase. *Dev Neuroscience*, 2006 ; 28 : 291-301
 58. Javouhey E, Guérin AC, Chiron M.. Incidence and risk factors of severe traumatic brain injury resulting from road accidents: A population-based study. *Accident Analysis and Prevention* 2006; 38: 225-233.
 59. Kapapa T, Pfister U, König K, Sasse M, Woischneck D, Heissler HE, Rickels E. Head trauma in children, Part 3: Clinical and psychosocial outcome after head trauma in children. *J Child Neurol* 2010; 25: 409-422.
 60. Kuhtz-Buschbeck JP, Stolze H, Gölge M, Ritz A. Analyses of gait, reaching, and grasping in children after traumatic brain injury. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation* 2003a; 84: 424-430.
 61. Kuhtz-Buschbeck JP, Gölge M, Dreesmann M, Damm-Stünitz U, Ritz A. Sensorymotor recovery in children after traumatic brain injury: analyses of gait, gross motor, and fine motor skills. *Developmental Medicine And Child Neurology* 2003b; 45: 821-828.
 62. Lajiness-O'Neill, R, Erdodi L, Bigler ED. Memory and learning in pediatric traumatic brain injury: a review and examination of moderators of outcome. *Appl Neuropsychol* 2010; 17: 83-92.
 63. Levin HS, Hanten G. Executive functions after traumatic brain injury in children. *Pediatr Neurol* 2005; 33: 79-93.
 64. Limond J, Dorris L, McMillan TM. Quality of life in children with acquired brain injury: Parent perspectives 1-5 years after injury. *Brain Injury* 2009; 23: 617-622
 65. Longaud-Valès A, Chevignard M, Dufour C, Grill J, Puget S, Sainte-Rose C, Valteau-Couanet D, Dellatolas G. Assessment of executive functioning in children and young adults treated for frontal lobe tumours using ecologically valid tests. *Neuropsychological Rehabilitation* 2016 Aug 26(4): 558-83. <http://dx.doi.org/10.1080/09602011.2015.1048253>.
 66. McCarthy ML, MacKenzie EJ, Durbin DR, Aitken ME, Jaffe KM, Paidas CN, Slomine BS, Dorsch AM, Christensen JR, Ding R, and the CHAT Study Group. Health-related Quality of Life during the first year after traumatic brain injury. *Archives of Pediatrics and Adolescent Medicine* 2011; 2006; 160: 252-260.
 67. McCauley SR, Wilde EA, Anderson VA, Bedell G, Beers SR, Campbell TF, Chapman SB, Ewing-Cobbs L, Gerring JP, Gioia GA, Levin HS, Michaud LJ, Prasad MR, Swaine BR, Turkstra LS, Wade SL, Yeates KO. Recommendations for the use of common outcome measures in pediatric traumatic brain injury research. *Journal of Neurotrauma* 2011; 28: sous presse.
 68. Nadebaum C, Anderson V, Catroppa C. Executive function outcomes following traumatic brain injury in young children: A five year follow-up. *Dev Neuropsychol* 2007; 32: 703-728.
 69. Noggle CA, Pierson EE. Psychosocial and behavioral functioning following pediatric TBI: Presentation, assessment, and intervention. *Appl Neuropsychol* 2010; 17: 110-115.
 70. NyboT, Sainio M, Müller K. Stability of vocational outcome in adulthood after moderate to severe preschool brain injury. *J Int Neuropsychol Soc* 2004; 10: 719-723.
 71. Rivara FP, Koepsell TD, Wang J, Temkin N, Dorsch A, Vavilala MS, Durbin D, Jaffe KM. Disability 3, 12 and 24 months after traumatic brain injury among children and adolescents. *Pediatrics* 2011; 128: e1129-e1138.
 72. Sullivan JR, Riccio CA. Language functioning and deficits following pediatric traumatic brain injury. *Appl Neuropsychol* 2010; 17: 93-98.
 73. Talvik I, Männamaa M, Jüri P, et al. Outcome of infants with inflicted traumatic brain injury (shaken baby syndrome) in Estonia. *Acta Paediatr* 2007;96:1164–8.

74. Van Tol E, Gorter JW, Dematteo C, Meester-Delver A. Participation outcomes for children with acquired brain injury: A narrative review. *Brain Injury* 2011; 25 (13-14): 1279-1287.
75. von Steinbüchel, Wilson L, Gibbons H, Hawthorne G, Höfer S, Schmidt S, Bullinger M, Maas A, Neugebauer E, Powell J, von Wild K, Zitnay G, Bakx W, Christensen AL, Koskinen S, Formisano R, Saarajury J, Sasse N, Truelle JL, QOLIBRI Task Force. Quality of life after brain injury (QOLIBRI): scale validity and correlates of quality of life. *Journal of Neurotrauma* 2010; 27 (7): 1157-1165.
76. Wallen MA, Mackay S, Duff SM, McCartney LC, O'Flaherty SJ. Upper-limb function in Australian children with traumatic brain injury: a controlled, prospective study. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation* 2001; 82: 642-649.
77. Winthrop AL. Health-related quality of life after pediatric trauma. *Curr Opin Pediatr* 2010; 22: 346-351.
78. Yeates KO, Taylor HG, Walz NC, et al. The family environment as a moderator of psychosocial outcomes following traumatic brain injury in young children. *Neuropsychology* 2010; 24: 345-356.

Références concernant la partie sur la pragmatique du langage (Virginie DARDIER) :

1. Anderson, V.A., Beauchamp, M.H., Yeates, K.O., Crossley, L., Hearps, S.J.C., Catroppa, C., (2013). Social competence at 6 months following childhood traumatic brain injury. *Journal of International Neuropsychology*, 19, 539–550.
2. Bernicot, J., Lacroix, A., & Reilly, J. (2003). La narration chez les enfants atteints de syndrome de Williams : aspects structuraux et pragmatiques. *Enfance*, 3, 265.
3. Catroppa, C., Crossley, L., Hearps, S.J., Yeates, K.O., Beauchamp, M., Rogers, K., & Anderson, V. (2015). Social and behavioral outcomes: pre-injury to six months following childhood traumatic brain injury. *Journal of Neurotrauma*, 32, 109–115.
4. Catroppa, C. & Anderson, V. (2009). Traumatic brain injury in childhood: Rehabilitation considerations. *Developmental Neuropsychology*, 12, 1, 53–61.
5. Chapman, S. B., Culhane, K. A., Levin, H. S., Harward, H., Mendelsohn, D., Wwing- Cobbs, L., et al. (1992). Narrative discourse after closed head injury in children and adolescents. *Brain and Language*, 43, 42–65.
6. Chapman, S. B., Sparks, G., Levin, H. S., Dennis, M., Roncadin, C., & Zhang, L. (2004). Discourse macrolevel processing after severe pediatric traumatic brain injury. *Developmental Neuropsychology*, 25, 1–2, 37–60.
7. Chapman, L.A., Wade, S.L., Walz, N.C., Taylor, H.G., Stancin, T., & Yeates, K.O. (2010). Clinically significant behavior problems during the initial 18 months following early childhood traumatic brain injury. *Rehabilitation Psychology*, 55, 48–57.
8. Chevignard, M., Brooks, N., & Truelle, J.L. (2010). Community integration following severe childhood traumatic brain injury. *Current Opinion in Neurology*, 23, 695-700.
9. Crowe, L. M., Catroppa, C., Babl, F. E., Rosenfeld, J. V., & Anderson, V. (2012). Timing of traumatic brain injury in childhood and intellectual outcome. *Journal of Pediatric Psychology*, 37, 7, 745–754.
10. Cummings, L. (2015). *Pragmatic and discourse disorders : a workbook*. Cambridge: Cambridge University Press.
11. Cummings, L. (2009). *Clinical Pragmatic*. Cambridge: Cambridge University Press.
12. Dardier, V., & Bernicot, J. (2000). Les troubles de la communication consécutifs aux lésions frontales : l'exemple de la situation d'interview. *Revue de Neuropsychologie*, 10, 2, 281-331.
13. Dardier, V. (2004). *Pragmatique et pathologies. Comment étudier les troubles de l'usage*

du langage. Paris : Bréal.

14. Dardier, V., Bernicot, J., Delanoë, A., Vanberten, M., Fayada, C., Chevignard, M., C.Delays, Laurent-Vannier, A., & Dubois, B. (2011). Severe Traumatic Brain Injury, Frontal Lesions, and Social Aspects of Language Use: A Study of French Speaking Adults. *Journal of Communication Disorders*, 44, 359-378.
15. Dardier, V., & Champagne-Lavau, M. (2018). Non-literal language comprehension: Brain damage and developmental perspectives. In M. Hickmann, E. Veneziano & H. Jisa (Eds.), *Sources of variation in first language acquisition: Languages, contexts, and learners. Trends in Language Acquisition Research (TiLAR)*, John Benjamins.
16. Dennis, M., & Barnes, M. A. (1990). Knowing the meaning, getting the point, bridging the gap, and carrying the message: Aspects of discourse following closed head injury in childhood and adolescence. *Brain and Language*, 39, 3, 428-446.
17. Dennis, M., Spiegler, B. J., Simic, N., Sinopoli, K. J., Wilkinson, A., Yeates, K. O., et al. (2014). Functional plasticity in childhood brain disorders: When, what, how, and whom to assess. *Neuropsychology Review*, 1-20.
18. DURHAM, C. (2014). *UNLOCKING MY BRAIN; THROUGH THE LABYRINTH OF ACQUIRED BRAIN INJURY*. SYDNEY, AUSTRALIA : VENTURA PUBLISHING.
19. Didus, E., Anderson, V. A., & Catroppa, C. (1999). The development of pragmatic communication skills in head injured children. *Developmental Neurorehabilitation*, 3, 4, 177-186.
20. DOUGLAS, J.M., BRACY, C.A., & SNOW, P.C. (2016). RETURN TO WORK AND SOCIAL COMMUNICATION ABILITY FOLLOWING SEVERE TRAUMATIC BRAIN INJURY. *JOURNAL OF SPEECH LANGUAGE AND HEARING RESEARCH*, 59, 3, 511-520.
21. Martel, K. (2009). L'étude de la prosodie en acquisition : un enjeu clinique. *Enfance*, 61, 3, 259-272.
22. Marini, A., Galetto, V., Zampieri, E., Vorano, L., Zettin, M., & Carlomagno, S. (2011). Narrative language in traumatic brain injury. *Neuropsychologia*, 49, 2904-2910.
23. Mayer, M. (1969). *Frog, where are you?* New York : Dial Books for Young Readers.
24. Reilly, J., Bates, E., & Marchman, V. (1998). Narrative discourse in children with early focal brain injury. *Brain and Language*, 61, 335-375.
25. Ryan, N.P., Anderson, V., Godfrey, C., Beauchamp, M.H., Coleman, L., Eren, S., et al., (2014). Predictors of very-long-term sociocognitive function after pediatric traumatic brain injury: evidence for the vulnerability of the immature 'social brain'. *Journal Neurotrauma*, 31, 7, 649-657.
26. Tate, R.L., Broe, G.A, Cameron, I.D, Hodgkinson, A.E., & Soo, C.A. (2005). Pre-injury, injury and early post-injury predictors of long- term, functional and psychosocial recovery after severe traumatic brain injury. *Brain Impairment*, 6, 2, 75-89.
27. Togher, L., McDonald, S., Tate, R., Rietdijk, R., & Power, E. (2016). The effectiveness of social communication partner training for adults with severe chronic TBI and their families using a measure of perceived communication ability. *NeuroRehabilitation*, 38, 3, 243-255.
28. Yeates, K. O., Taylor, H. G., Rusin, J., Bangert, B., Dietrich, A., Nuss, K., et al. (2009). Longitudinal trajectories of postconcussive symptoms in children with mild traumatic brain injuries and their relationship to acute clinical status. *Pediatrics*, 123, 3, 735-743.