

PRESENTATION DES RESULTATS DE LA RECHERCHE POUR LES PROFESSIONNELS

A partir de la recherche : Analyse et valorisation de l'expertise d'usage des proches et des blessés face aux troubles comportementaux après traumatisme crânien

Acteurs du projet



Membre de



UNAFTC

Soutiens du projet



L'étude AVEC TC (Analyse et Valorisation de l'Expertise d'Usage des proches et des blessés face aux troubles du comportement après un traumatisme crânien grave ou modérée), financée par la FIRA (Fondation Internationale de Recherche Appliquée sur le Handicap), a été réalisée en collaboration entre l'Université d'Angers, la Mutualité Française Anjou Mayenne 49-53-Pôle Lésion Cérébrale (Arceau Anjou), le Centre de Réadaptation Les Capucins (Angers), l'UNAFTC (Union Nationale des Associations de Familles de Traumatisés Crâniens et cérébrésés).

Les troubles du comportement post traumatiques représentent une véritable situation de handicap. L'objectif de l'étude AVEC-TC est de décrire les stratégies, notamment celles des proches, pour faire face aux modifications de comportement des traumatisés crâniens. Elle s'inscrit dans le cadre théorique du modèle social du handicap, recherchant les facteurs environnementaux pouvant influencer sur la situation de handicap.

⇒ [rapport final de l'étude disponible en ligne,](#)
<http://www.mfam.fr/FORMATION-INFORMATION-SUR-TC>

Les résultats de cette recherche ont permis de créer :

- un atelier d'échange et d'information
- un guide pour les proches (famille et professionnel)
- ce document pour les professionnels ci-présent a pour but de préciser et détailler les conseils donnés dans le guide pour les proches. Il se veut une aide pour la remise du guide.

Ces documents sont disponibles en ligne sur le site internet susmentionné.

Pour davantage de renseignements, notamment sur l'atelier d'échange et d'information, le site internet de ressources pour dispenser ces ateliers, les contacts sont :

Marie-Christine Cazals,

Union Nationale des Associations de Familles de Traumatisés Crâniens et cérébrésés,
91-93 rue Damrémont 75015 Paris,
marie-christine.cazals@orange.fr
www.traumacrâniens.org

Virginie Saout,

MFAM 49-53, dispositif lésion cérébrale acquise - Arceau Anjou,
4 rue de l'Abbé Frémond 49100 Angers,
accueil.ueros@mfam49-53.fr

1. ATELIER D'ÉCHANGE ET D'INFORMATIONS

L'atelier « modifications comportementales après un traumatisme crânien » a pour objectif **d'améliorer la compréhension, la connaissance, les attitudes et l'accompagnement face aux “troubles comportementaux post traumatiques”** après un traumatisme crânien (TC) grave ou modéré.

L'atelier a pour but d'apporter des connaissances théoriques, en laissant une grande part aux échanges et à la discussion. Il a pour objectif de **valoriser l'expérience, le savoir et les compétences des aidants**, c'est à dire leur **expertise d'usage**. Il s'agit d'une formation basée sur l'échange de savoir, dans une forme de **co-construction**. Chaque savoir, qu'il soit professionnel ou profane, a une valeur égale et dans ce sens, **les formateurs doivent laisser une grande part aux échanges entre les proches et les professionnels**. L'objectif de l'atelier n'est pas d'apporter un ensemble de « bonnes réponses »/ « bonnes façons de faire ». Selon les situations, les personnes ou l'environnement, les séquelles comportementales du blessé entraîneront des difficultés ou non. Il s'agit donc de tirer bénéfice d'un échange d'expérience et d'attitudes qui peuvent être adoptées ou non selon les cas.

- ⇒ Un guide à destination des proches a été conçu à l'issue de l'étude,
- ⇒ Un document est disponible pour dupliquer cet atelier,
- ⇒ Ces documents sont disponibles sur <http://www.mfam.fr/FORMATION-INFORMATION-SUR-TC>
- ⇒ N'hésitez pas à nous contacter (coordonnées page 2) si vous souhaitez échanger, apporter des remarques, des critiques, des améliorations.

CHAQUE EQUIPE DISPENSANT LA FORMATION S'ENGAGE A NE PAS TIRER DE BENEFICE FINANCIER SUR SA REALISATION. LES DIAPORAMAS ET VIDEOS DES INTERVENANTS DE L'ATELIER INITIAL NE PEUVENT PAS ETRE DIFFUSES DANS UNE AUTRE FORMATION SANS ACCORD DE LEURS AUTEURS. LES INTERVENTIONS THEORIQUES DOIVENT ETRE ADAPTEES AU CONTEXTE LOCAL ET ENRICHIS D'EXEMPLES TIRES DE LA PRATIQUE DES FORMATEURS.

2. BROCHURE A DESTINATION DES PROCHES

A partir de l'étude AVEC TC, nous avons réalisé une brochure à destination des proches¹. Cette brochure n'a pas l'ambition d'être exhaustive, nous pensons qu'elle peut être une aide, un support à l'échange avec les proches.

Cette brochure peut être remise, à la sortie du Centre de MPR, par un professionnel ou un membre de l'AFTC. Nous vous proposons de la remettre de préférence lors d'un d'entretien. Celui-ci pourra permettre d'aborder les troubles du comportement post traumatiques, soit pour les expliquer à des proches, soit pour chercher avec eux des stratégies d'amélioration de la situation (la brochure n'étant pas une fin en soi).

Le rapport final de l'étude AVEC TC est également disponible en ligne (<http://www.mfam.fr/FORMATION-INFORMATION-SUR-TC>). Les différents articles rédigés suite à cette étude y sont également référencés (articles pour le grand public dans la revue Résurgences, ou articles de journaux médicaux).

Lors de cette étude, les proches nous ont transmis des attitudes, des comportements facilitateurs, ou à l'inverse des stratégies ayant tendance à aggraver les difficultés. Nous avons délibérément choisi de ne pas les lister dans la brochure, étant entendu que ces stratégies ne sont pas universelles. De plus, nous ne souhaitons pas être normatif dans les conseils donnés.

Néanmoins, pour votre information et éventuellement vous aider dans les entretiens avec les familles, vous trouverez ci-dessous les principales conclusions de l'étude et cette liste.

Nous sommes intéressés d'avoir vos retours, n'hésitez pas à nous contacter !

¹ La brochure est disponible en ligne : <http://www.mfam.fr/FORMATION-INFORMATION-SUR-TC>

3. LES PRINCIPALES CONCLUSIONS DE L'ETUDE

Les proches, informés des objectifs de l'étude sont réticents à se reconnaître experts et soulignent eux-mêmes la spécificité des situations et la difficulté qu'il peut y avoir à transposer et généraliser une expérience singulière.

Les troubles évoqués par les proches, leur fréquence, et leur retentissement sont divers. Les troubles rapportés par au moins un tiers des proches intéressés sont les troubles de la conscience de soi, la désinhibition sociale, les troubles obsessionnels et la routinisation, l'indifférence affective et les tendances paranoïdes, les signes dépressifs-idées suicidaires-autodépréciation, la révolte, le manque d'initiative et l'intolérance à la frustration.

Les 5 troubles perçus comme les plus problématiques pour les proches sont :

- Irritabilité, opposition, agressivité, violence, intolérance, jalousie
- Manque d'initiative, démotivation, apathie (implique un étayage permanent du proche dans la relation)
- Tendances paranoïdes (confabulations, mésinterprétations, susceptibilité exagérée, sentiment d'être jugé, contrôlé...)
- Indifférence affective (difficultés à reconnaître et/ou verbaliser les émotions)
- Désinhibition (sociale et/ou sexuelle).

Les autres troubles reconnus comme problématiques par les proches sont :

- Troubles de la conscience de soi
- Troubles obsessionnels compulsifs et routinisations
- Difficultés exécutives et/ou relationnelles (décider, se positionner vis-à-vis des autres...)
- Signes dépressifs
- Addictions.

Les proches décrivent de façon assez convergente des situations, contextes, comportement, défavorables, aggravant les troubles.

Les principaux contextes et stratégies qui nous ont été cités par les proches comme étant les plus défavorables, les plus délétères aux relations et susceptibles d'aggraver les troubles présentés par les blessés sont présentés sous forme de liste pour plus de facilité :

- Fatigue (ne pas tenir compte de la fatigabilité du blessé et ne pas tenter de lui en faire prendre conscience)
- Alcool (laisser le blessé s'alcooliser, ne pas le raisonner à ce sujet alors que les effets sont délétères)
- Mettre la pression, vouloir trop « booster » le blessé, ne pas tenir compte de sa temporalité (lenteur)
- Situations de frustrations et d'échec : mettre le blessé face à ses difficultés, en situation d'impuissance, d'incompréhension, ou face à des situations frustrantes (dont situations de tests et d'évaluations)
- Situations d'agitation et de parasitage (bruit, interférences, conversations multiples)
- Attitudes autoritaires (faire preuve d'autorité, vouloir décider pour le blessé, imposer des interdits, prendre le blessé « de front », le bloquer en le poussant dans ses retranchements)
- Se montrer agressif, en colère, ou simplement hausser le ton (grande sensibilité au ton employé avec souvent susceptibilité exacerbée et tendances paranoïdes)
- Se montrer méprisant ou condescendant envers le blessé
- Infantiliser le blessé et ne pas tenir compte de son besoin de se sentir autonome
- Faire des reproches, des réprimandes au blessé (ou simplement en prendre le ton)
- Comparer le blessé à ce qu'il était avant l'accident (le confronter ainsi à la perte et/ou à ce qui ne fait plus sens pour lui)
- Faire ou répondre à la place du blessé (sans lui laisser le temps et sans tenter de faire émerger sa propre position)
- Laisser le blessé oisif, sans occupation, face à l'ennui
- Tenter d'intervenir en cas de crises violentes (plutôt désamorcer, éviter toute sollicitation ou faire diversion)
- Faire prendre conscience des troubles > peut augmenter les signes dépressifs, ou au contraire permettre leur auto-contrôle
- Relations avec d'autres blessés présentant des troubles du comportement.

À l'inverse, les proches repèrent des stratégies favorables ou compensatrices

Un certain nombre de stratégies adoptées par les proches pour s'ajuster aux troubles présentés par les blessés apparaissent spécifiques à leur situation personnelle (personnalités et histoire familiale, type et interactions des troubles entre eux etc...).

En cohérence avec notre méthode, et notre objectif de ne pas nous substituer dans l'interprétation aux personnes elles-mêmes, nous avons donc choisi de lister, de façon assez exhaustive, les stratégies les plus récurrentes, peut-être les plus susceptibles de constituer une ressource pour les personnes TC et leurs familles.

Valoriser le blessé et préserver son estime de lui-même :

- Centrer l'attention sur le blessé (éviter qu'il ne se sente délaissé ou jaloux des autres membres de la famille), valoriser ce qu'il fait pour soutenir sa motivation
- Eviter les comparaisons avant/après le TC
- Eviter de mettre le blessé en échec, en situation d'impuissance face à ses difficultés
- Préserver l'estime de soi du blessé en évitant l'infantilisation, la bêtification, les traitements différentiels stigmatisants...
- Dé-stigmatiser et banaliser le handicap : rappel des failles et limites inhérentes à tout un chacun, entraînant une levée de la barrière symbolique Personne Handicapées / Personne non Handicapée
- Trouver un juste équilibre entre le besoin de valorisation du blessé et la nécessité de lui faire appréhender les choses « à leur juste valeur »
- Ne pas suggérer (même implicitement) que le blessé ne peut pas faire.

Favoriser l'autonomisation et le sentiment d'autonomie du blessé :

- Eviter d'interdire
- Eviter les positions autoritaires : suggérer plutôt qu'imposer, dire avec souplesse, gentillesse, laisser penser au blessé que c'est lui qui décide
- Communiquer calmement, expliquer rationnellement, compenser les oublis et répéter inlassablement, émettre des recommandations et jouer sur le système de représentations du blessé > lui donner le sentiment que le changement vient de lui et s'appuyer sur son propre univers référentiel
- Jouer sur son univers représentationnel et utiliser ce qui fait sens pour lui
- Préparer et informer l'environnement pour favoriser l'autonomisation du blessé
- Ne pas répondre à tout, tout le temps (cf ennui) pour qu'il se confronte aussi aux vides ou aux manques et puisse peu à peu retrouver son désir propre

- S'appuyer sur les capacités cognitives du blessé pour tenter de lui faire comprendre (rationaliser, monter les intérêts d'une situation, ...) ET SURTOUT lui demander d'expliquer lui-même l'intérêt de la situation
- Faire prendre conscience au blessé, le faire réfléchir et dire lui-même plutôt que lui imposer ou lui expliquer ce qui est bien pour lui
- Faire émerger les savoirs du côté du blessé pour en favoriser l'appropriation
- Donner son point de vue tout en laissant la décision au blessé pour lui apprendre peu à peu à se positionner
- Ne pas insister ou forcer le blessé (pour son bien !) contre son gré
- Étayer, accompagner tout en faisant participer le blessé aux activités de la vie quotidienne
- Le laisser au maximum « vivre sa vie »
- Proposer son aide sans s'imposer ni faire à sa place
- Laisser un espace où il puisse lui-même formuler ses demandes.

Pallier le défaut d'initiative et l'ennui :

- Occuper le blessé en trouvant des activités adaptées (et tout en évitant la fatigue). Impulser le mouvement avec lui pour dépasser le défaut d'initiative
- Multiplier et diversifier les activités (pour dépasser la démotivation rapide)
- Nécessité d'ancrer toutes les activités dans des schémas routiniers pour que le blessé puisse en prendre l'initiative (prendre appui sur les routinisations qui permettent un moindre coût psycho-cognitif)
- Compenser la perte d'initiative > décider pour le blessé et l'emmener à ses activités, voire y participer avec lui au début (charge morale + nécessité de maintenir un écart où il puisse loger son désir propre)
- Contraindre le blessé pour pallier le défaut de motivation, mais veiller à réserver un rapport au plaisir dans les activités
- Accompagner, étayer, solliciter l'intérêt de l'activité elle-même pour pallier le défaut d'initiative
- Trouver des activités en continuité avec ses anciens intérêts pour le motiver. Inscription dans des projets à long terme qui stimulent sa participation active et sociale.

Privilégier certains modes de communication :

- Privilégier les relations duelles (éviter les situations de discussions collectives)
- Parler sur un ton calme, avec douceur
- Parler en regardant le blessé, et en utilisant des phrases simples, en utilisant un seul concept à la fois, et en égrenant les consignes une par une
- Couper les logorrhées pour contenir le blessé et éviter un sentiment de dissolution subjective
- Lui ré-expliquer inlassablement les mêmes choses. Apprendre la patience
- Toujours amener les choses dans la bienveillance
- Eviter toute agressivité, irritation ou manifestations autoritaires dans la communication avec le blessé
- Eviter de prendre un ton de reproche ou de réprimande
- Tierceiser les relations (intervention d'un tiers, du père, du conjoint, du médecin, psychologue etc...) pour éviter la surenchère en miroir avec le proche-aidant principal
- Négocier avec le blessé et poser un cadre car le blessé acceptera plus facilement ce qui fait partie de son cadre (si rigidité psychique).

Respecter le rythme et la temporalité du blessé :

- Eviter de sur-stimuler ou de vouloir booster le blessé
- Respecter la temporalité du blessé, ne pas le presser, lui laisser le temps de réfléchir et de répondre
- Être plus zen, prendre plus le temps (notamment pour pallier les troubles cognitifs)
- Répéter inlassablement, sans s'énerver
- Explications qui peuvent porter, mais sur un temps différé (ne pas attendre d'effets immédiats).

Favoriser le repérage des émotions et l'appropriation subjective de l'expérience :

- Tenir un carnet de bord/agenda pour favoriser la reprise et la subjectivation de l'expérience vécue (+ soutien mnésique) > permettre d'écrire, de s'approprier et de partager son expérience subjective
- Développer la communication et les échanges pour permettre l'élaboration et l'appropriation des ressentis
- Accentuer le contenu informatif et émotionnel de ses propos pour en faciliter le repérage par le blessé et éviter les mésinterprétations.

Pallier le défaut d'intériorisation des cadres et codes sociaux :

- Donner un cadre et des limites mais sans tomber dans l'autoritarisme (être ferme mais sans hausser le ton ni manifester de colère ou d'agressivité)
- Rappeler le principe de réalité en tant qu'il s'impose à tous
- Utiliser les professionnels, et en particulier les médecins comme médiateurs (représentant une certaine autorité pour le blessé)
- S'appuyer sur l'effet dissuasif des figures d'autorité et de sanction (police, hospitalisation psychiatrique...)
- Faire des recommandations sur les conduites socialement adaptées, en jouant sur les valeurs et représentations du blessé
- Faire participer à toutes les activités sociales et culturelles de la vie « normale » (musées, concerts, visites, magasins...) pour favoriser le repérage et l'intériorisation implicite des codes à partir d'activités plaisantes
- Favoriser le ré-apprentissage des codes sociaux à travers le travail ou d'autres activités sociales valorisées ou investies par le blessé
- Travail de prise de conscience et d'intellectualisation des troubles qui pourrait permettre de mieux les auto-contrôler.

Faire face à l'agressivité et à la violence :

- Désamorcer les crises de violence : contention physique lorsque c'est possible, sinon « laisser retomber » la crise, éviter toute sollicitation, ou faire diversion
- Reparler des motifs de conflits, lorsque c'est possible, « à froid », une fois la pression redescendue
- Faire diversion en faisant appel à des images, des représentations, des activités qui suscitent des émotions positives chez le blessé
- « Laisser tomber » les discussions face à l'irritabilité/obstination lorsque cela n'est pas trop important, sinon maintenir un « non » ferme malgré ses « grognements »
- Désamorcer les colères et y revenir plus tard, à froid
- Aider ou inviter le blessé à apprendre à se détendre (cf activité relaxation).

Eviter les contextes déclencheurs ou aggravants :

- Eviter la fatigue, veiller à ce que le blessé respecte des temps de pause et de repos (ce qui peut toutefois être l'objet de discussions conflictuelles !)
- Eviter l'alcool et préparer l'environnement dans cette perspective
- Apprendre à repérer, et à éviter, autant que faire se peut, les situations de frustration pour le blessé
- Mettre en place des outils ou astuces pour compenser les troubles moteurs et cognitifs susceptibles d'engendrer de la frustration
- Ne pas contrarier les rituels qui peuvent être rassurants pour le blessé (tout en ne cédant pas totalement à leur tyrannie pour maintenir un espace de souplesse et de flexibilité psychique).

Reconnaître la réalité subjective du blessé, apaiser son vécu intérieur :

- Entendre la plainte du blessé en cas de confabulations paranoïdes
- Mettre en place des attitudes et un environnement contenant face aux angoisses de morcèlement et de désintégration (ne pas répondre agressivement ou brutalement) / attitudes de réassurance
- Chercher des continuités avec le mode de fonctionnement antérieur du blessé ; tout en veillant à reconnaître son nouvel aménagement subjectif
- Proposer un suivi psychothérapeutique qui peut s'avérer favorable dès lors que la relation est positivement investie par le blessé.

Un certain nombre de stratégies évoquées peuvent apparaître contradictoires entre elles. Il semble en réalité que tout soit question de **juste équilibre** entre des types d'écueils opposés :

- Entre la nécessité d'occuper le blessé et le risque d'augmenter la fatigue, ou de le sur-stimuler
- Entre la nécessité de maintenir un cadre « contenant » et le risque d'apparaître dans une position d'autoritarisme infantilisant
- Entre la lutte contre la démotivation (qui peut impliquer de « forcer » un peu le blessé à initier un mouvement dont il est finalement satisfait une fois le cap passé) et le risque de décider à sa place, de nier son sentiment d'autonomie
- Entre la recherche d'une continuité avec ses intérêts antérieurs et le risque de nier sa personnalité et son aménagement subjectif actuels (dans ce qu'ils peuvent avoir de radicalement nouveaux)
- Entre la nécessité de préserver son estime de lui-même et le risque de l'infantiliser ou de lui appliquer des traitements différentiels stigmatisants...