

« Ni tout à fait le même, ni tout à fait un autre »

Guide sur les modifications de comportement après un traumatisme crânien grave

Vous accompagnez une personne ayant un traumatisme crânien grave. Son comportement a peut-être changé, vous vous interrogez sur sa personnalité et ses réactions ? Manque d'initiative, irritabilité, violence verbale et/ou physique, désinhibition, défaut de jugement, absence d'empathie...

Après un traumatisme crânien, tous ces **comportements peuvent arriver**, ils sont **dus aux lésions du cerveau qui peuvent entraîner** :

- ◇ fatigabilité
- ◇ problèmes de mémoire et les autres « troubles cognitifs* »
- ◇ perte des repères temporo-spatiaux
- ◇ difficulté à reconnaître et exprimer ses émotions,
- ◇ difficulté à comprendre l'autre
- ◇ non conscience des troubles (anosognosie)
- ◇ dépression, angoisse
- ◇ difficulté à supporter les ambiances bruyantes...

Tous ces facteurs sont intriqués



Le blessé a besoin d'un environnement et d'un entourage, à la fois stimulants, calmes et rassurants.

Ce guide a été élaboré dans le cadre de la recherche « Troubles comportementaux post-traumatiques : analyse et valorisation de l'expertise d'usage des proches » dont les partenaires sont :



UNAFTC

Que pouvons-nous faire ?

Le chemin est long. Avec le temps, souvent les situations s'apaisent.

La fatigue peut s'installer, vous pouvez vous sentir seul, mais autour de vous des personnes peuvent **vous écouter et vous épauler** : les professionnels (médecin de réadaptation et l'ensemble de l'équipe, les orthophonistes libéraux, les infirmiers, les auxiliaires de vie, les psychologues, les neuropsychologues, les intervenants médico-sociaux...) et les associations de familles de traumatisés crâniens et cérébrolésés...

N'hésitez pas à leur **poser des questions**.

Chaque trajectoire de vie est **unique**, il n'y a pas de solution toute faite.

C'est vous qui connaissez le mieux le blessé !

C'est **ensemble** : vous-même, les proches, les professionnels, les autres familles, que des réponses peuvent se construire.



Troubles cognitifs : lenteur mentale, troubles de la concentration, de l'attention, difficultés à faire plusieurs choses à la fois, problème de mémoire, de langage, de gestion de tâches nouvelles ou inhabituelles, d'organisation, de raisonnement...

Ils sont décrits et expliqués dans l'évaluation neuropsychologique.

Face à son comportement qui a changé et qui peut être gênant, plusieurs attitudes peuvent être adoptées pour atténuer les difficultés :

Le **valoriser** et préserver son estime de lui-même

Favoriser son autonomie et son sentiment d'**autonomie**

Quand il manque d'envie, le **stimuler**

Lui parler sur un ton **calme**, avec douceur, éviter les ambiances bruyantes

Respecter son **rythme** et sa temporalité, ne pas le bousculer

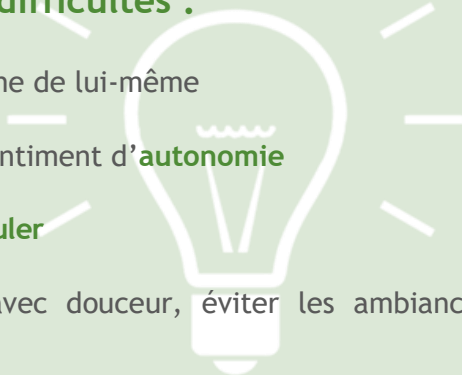
Ne pas lui donner trop d'**informations** en même temps, il ne saura pas les gérer, donner une idée à la fois, avec des phrases courtes et des informations concrètes (utiliser pour cela post-it, agenda, rappels...)

Favoriser le repérage des émotions (dire clairement ce que vous ressentez et l'aider à décoder ses propres émotions)

Rappeler les codes sociaux et les **règles** (exemple : il est interdit de fumer dans les lieux publics, ce n'est pas moi qui t'interdis)

Face à l'agressivité et à la violence, ne jamais répondre sur le même mode, rester calme, chercher à l'apaiser, sortir de la pièce ou changer de sujet de conversation

Éviter autant que possible les **contextes** que vous avez repérés comme pouvant être déclencheurs ou aggravants (lieux bruyants, seuil de fatigue dépassé, contact avec des personnes qu'il n'apprécie pas, etc). Privilégier les petits comités.



Ces conseils peuvent apparaître contradictoires et difficiles à mettre en œuvre !

Préférez occuper et stimuler la personne sans pour autant **négliger sa fatigue** et ne pas la sur-stimuler.

Parfois rappeler les codes sociaux sans **infantiliser** la personne.

Stimuler la personne et l'inciter à faire des choses mais lui **laisser faire ses choix** pour la rendre plus autonome et ne pas décider à sa place.

Ne pas hésitez à lui rappeler ce qu'il aimait avant, mais ne **pas trop comparer avec ce qu'elle était avant**.

Préserver l'estime d'elle-même, la valoriser tout en l'amenant à repérer ses limites.

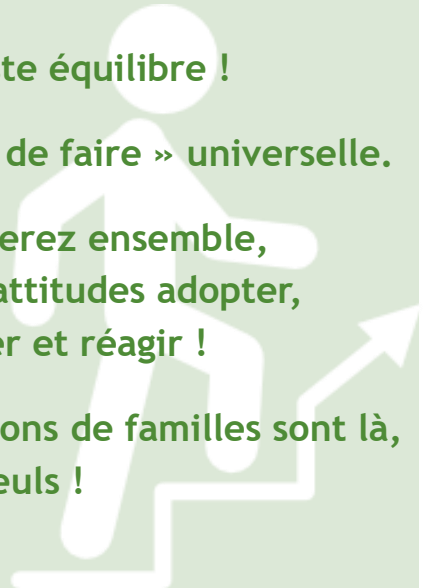
Finalement, le traiter « **comme tout le monde** » et s'adresser à lui normalement tout en s'assurant de **sa bonne compréhension**.

Tout est question de juste équilibre !

Car il n'y a pas de « bonne façon de faire » universelle.

Avec le temps, vous trouverez ensemble, avec votre proche, quelles attitudes adopter, comment communiquer et réagir !

Les professionnels et les associations de familles sont là, ne restez pas seuls !





François, 30 ans a été victime d'un traumatisme crânien grave, et travaille dans une entreprise adaptée. Il n'a pas pu reprendre la conduite automobile. Lors d'un dimanche chez ses parents, il aborde pour la centième fois le sujet, dit « qu'il peut conduire », « qu'il en a marre qu'on l'empêche de tout faire » et qu'on le prenne pour un bon-à-rien, et que de toute façon il va se débrouiller pour récupérer les clés de la voiture de son père.

Quelle analyse pouvons-nous en faire ?

François est irritable, il présente de façon exagérée le sentiment d'être jugé. Il n'a pas une bonne appréciation de ses capacités (on parle d'anosognosie). Ces troubles sont fréquemment rapportés par les proches.

Quelles stratégies pouvons-nous adopter ?

Répéter les explications, calmement, même si elles ont déjà été données. *Exemple* : redire que les troubles de l'attention ne sont pas compatibles avec la conduite auto.

Prendre garde à la façon de communiquer avec lui. *Exemple* : privilégier un échange à deux, au calme, lui proposer de s'asseoir tous les deux, parler en le regardant et en utilisant des phrases simples

Rappeler la réalité et la règle. *Exemple* : rappeler que le médecin a donné un avis défavorable, rappeler que la Loi s'impose à lui.

Reconnaître la réalité de la souffrance du blessé. *Exemple* : reconnaître qu'il est très gênant de ne pas pouvoir conduire (ne pas dire que ce n'est pas important).

Modifier le ressenti émotionnel. *Exemple* : parler d'activités, d'images agréables et positives pour le faire changer d'émotion et faire redescendre la pression .

Valoriser le blessé. *Exemple* : dire qu'il ne peut pas conduire mais qu'il a pu faire tel progrès.

Favoriser son autonomie et son sentiment d'autonomie. *Exemple* : s'appuyer sur ses valeurs (ne pas causer d'accident) pour qu'il réfléchisse par lui-même, lui demander de réexpliquer avec ses propres mots ce qu'il a compris des avis médicaux.

Faire appel à quelqu'un d'autre. *Exemple* : à un autre membre de la famille, au médecin, au moniteur d'auto-école, à l'ergothérapeute

S'interroger sur un éventuel syndrome dépressif. Si une personne répète fréquemment des propos dévalorisant sur elle-même, une consultation médicale ou psychologique est utile.

Éviter la discussion conflictuelle « à chaud » et faire diversion. *Exemple* : sortir de la pièce et/ou aborder un autre thème. Eventuellement, il est possible d'en reparler plus tard « à froid »



Elsa, 47 ans, a été victime d'un traumatisme crânien grave. Elle vit à son domicile avec son conjoint et leurs deux enfants. Elle n'a pas d'activité professionnelle. Une travailleuse familiale intervient au domicile trois fois par semaine. Aujourd'hui la travailleuse familiale est venue et a demandé à Elsa ce qu'il fallait préparer pour le déjeuner des enfants. Elsa a répondu « je ne sais pas, je m'en fous », et la personne est repartie plus tôt, sans rien préparer. Lorsque Frédéric, le conjoint d'Elsa rentre, rien n'est prêt, les enfants sont dans leur chambre après s'être disputés avec leur mère.

Quelle analyse pouvons-nous en faire ?

Elsa présente une **difficulté d'initiative et une indifférence affective**. Ces troubles sont fréquents, et particulièrement éprouvants pour les proches. Ils peuvent ne pas être compris par des professionnels non formés, qui n'osent pas intervenir « puisque la personne ne le désire pas ».

Quelles stratégies pouvons-nous adopter ?

Ancrer les activités dans une routine pour permettre au blessé de se les approprier. Par exemple une liste hebdomadaire de menus pourrait être disponible, réalisée à partir des habitudes antérieures d'Elsa et des goûts de la famille. Ceci aurait permis à la travailleuse de répondre à Elsa, par exemple

« Bon, voyons ce que nous avons préparé la semaine dernière, si on faisait à nouveau des lasagnes, vos enfants aiment bien cela. »

Sensibiliser l'entourage, expliquer à la travailleuse familiale les séquelles du TC, notamment le manque d'initiative, pour pouvoir le compenser

Compenser le manque d'initiative du blessé, décider à sa place tout en lui laissant une marge de manœuvre. Il faut considérer non pas qu'Elsa « ne veut pas » mais qu'elle ne « peut pas vouloir » et qu'il faut l'y aider en impulsant le mouvement. *Exemple* : éviter de poser une question générale, mais avec un choix limité.

« préférez-vous faire des pâtes ou une quiche ? »

« je commence à sortir les ingrédients, pouvez-vous prendre la balance ? Puis on fait le repas toutes les deux. »

Accompagner et étayer l'activité. La travailleuse familiale aurait pu proposer à Elsa de l'accompagner au supermarché en disant que des idées viendraient sans doute sur place, et la pousser à faire quelque chose.

Valoriser le blessé. *Exemple* : faire valoir que les enfants sont contents quand le repas est prêt quand ils arrivent.

Respecter son rythme et sa temporalité. *Exemple* : éviter la fatigue (ne pas faire trop d'activités dans la journée), proposer des menus simples. Respecter son « tempo ».



Pierre, 26 ans victime il y a 5 ans d'un traumatisme crânien, déjeune avec ses parents, Nicole et Jean, alors qu'ils sont venus passer quelques jours de vacances à Paris. Une dame, très en surpoids, s'installe à la table d'à côté. Pierre fait des réflexions à voix haute la concernant, la dame se fâche et Pierre se lève, menaçant. Nicole intervient pour lui dire de s'asseoir. Le ton monte rapidement, gâchant le petit déjeuner... et la journée.

Quelle analyse pouvons-nous en faire ?

Pierre présente une **désinhibition sociale** (il ne respecte pas les codes sociaux) et une **agressivité verbale**. Ces troubles sont parmi ceux les plus souvent cités par les proches comme difficiles.

Quelles stratégies pouvons-nous adopter ?

Tenir compte de la fatigabilité des blessés. La situation a d'autant plus de risque de se produire que les vacances ont été très chargées, avec beaucoup d'activités prévues. Prendre le temps...

Parler sur un ton calme. Nicole se fera d'autant mieux entendre qu'elle ne crie pas, ne fait pas à Pierre de reproche, ne laisse pas le ton monter.

Penser au langage non verbal. Exemple : parler à Pierre en le regardant bien dans les yeux, avec des gestes calmes, en captant son attention et en faisant en sorte de diriger son regard dans une autre direction que la dame.

Rappeler les principes de réalité. Exemple dire que la dame va se plaindre si elle ne peut pas déjeuner tranquillement et qu'ils risquent de ne pas pouvoir revenir dans cet hôtel.

Faire diversion. Exemple : lui parler du film qu'ils ont vu la veille.

Repérer et prévenir les situations, anticiper. Exemple : déjeuner un peu plus tôt ou un peu plus tard que les autres clients. Si la même situation se produit fréquemment, rappeler à Pierre en entrant qu'il y a d'autres clients et qu'on ne peut pas faire de réflexion à haute voix.

Expliquer à la personne qui s'est sentie agressée que Pierre ne maîtrise pas ses paroles, du fait d'un accident

S'éloigner. Exemple : aller avec lui se resservir du petit déjeuner, ou bien si la situation ne se calme pas, proposer de remonter dans la chambre chercher leurs affaires

Reparler des situations « à froid » et éventuellement les noter. Pierre Exemple : avoir un carnet sur lequel noter les difficultés, mais aussi toutes les situations où l'interaction s'est bien passée.

Vos interlocuteurs :

L'**AFTC** (Association de Familles de Traumatisés crâniens et Cérébro-lésés) : pour échanger entre pairs, être écouté et soutenu, se fédérer, partager, agir.

L'**UNAFTC** « l'expérience en partage, la richesse de nos différences, la force de l'union » : c'est l'union des AFTC de France ;
www.traumacranien.org

Le **Service de médecine physique et de Réadaptation/le centre de rééducation** : c'est l'interlocuteur médical et paramédical spécialisé pour le blessé.

La **MDPH** (Maison Départementale des Personnes en situation de Handicap) : c'est l'interlocuteur unique pour vos démarches et demandes administratives concernant le handicap.

Les **établissements et services médico-sociaux** : ce sont les interlocuteurs, après la phase de rééducation.

Le **Groupe d'entraide mutuelle** (GEM) : porté par des personnes cérébro-lésées et soutenu par l'AFTC, le GEM est un lieu d'activité, de sorties, de soutien, d'entraide et de lien social pour les blessés.

Ils peuvent vous renseigner et vous fournir de la documentation !



Retrouvez plus d'information sur les résultats et l'ensemble des outils issus de la recherche et à destination des personnes concernées et de leurs familles sur : <http://www.mfam.fr/FORMATION-INFORMATION-SUR-TC>