

ATELIER D'INFORMATIONS ET D'ECHANGES FAMILLES ET PROFESSIONNELS

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

Acteurs du projet



UNAFTC

Soutiens du projet



1. OBJECTIFS DE L'ATELIER

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.

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

Marie-Christine Cazals,

UNAFTC, Union Nationale des Associations de Familles de Traumatisés Crâniens et de cérébrolésés,

91-93 rue Damrémont 75015 Paris,

marie-christine.cazals@orange.fr

www.traumacranien.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

Cet atelier a été construit en 2015, il fait suite à une étude financée par la FIRAH (Fondation Internationale de Recherche Appliquée sur le Handicap), 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 de cérébrolésés). Cette étude porte sur l'expertise d'usage des proches et des blessés dans le cadre de ces troubles comportementaux/modifications comportementales.

⇒ Voir le rapport final de l'étude disponible en ligne,

<http://www.mfam.fr/FORMATION-INFORMATION-SUR-TC>

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](http://www.mfam.fr/FORMATION-INFORMATION-SUR-TC) a été conçu à l'issue de l'étude. Il est disponible sur <http://www.mfam.fr/FORMATION-INFORMATION-SUR-TC>

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. PROGRAMME

L'atelier se déroule sur deux jours, le premier jour est consacré à la partie théorique et le deuxième jour à la partie pratique, en étant basé sur le théâtre institutionnel. Ces 2 jours sont espacés d'un mois environ.

La première journée a pour but d'apporter des connaissances et des informations via des professionnels du sanitaire, du médico-social et associatif, enrichi par les échanges, les questions et les éclairages des participants à la formation (c'est-à-dire de l'expertise de chacun).

⇒ voir le [programme de la première journée](#) dans la boîte à outils

La deuxième journée fait appel au « théâtre forum » et à la « conférence populaire ». Cette deuxième journée est préparée et animée par un comédien professionnel, membre d'un réseau de théâtre institutionnel. Le principe du théâtre institutionnel est de considérer que tous les savoirs sont égaux, il n'y a pas de prééminence d'un type de savoir (par exemple entre professionnel et proche familial). La journée est rythmée par deux types de travaux.

Tout d'abord a lieu une « conférence populaire » : il s'agit de réfléchir à une question générale, au moyen de petits groupes de travail qui s'échangent des suggestions. Les participants sont répartis en groupe de 3-4 personnes. La question initiale est posée par l'animateur, elle est en lien avec la thématique des modifications comportementales post-TC. Les personnes de chaque groupe échangent entre elles sur la question posée pour proposer une thématique de réflexion. Ainsi, plusieurs thématiques sont déterminées (une par groupe). Ensuite, chaque groupe répond à l'une des thématiques. Enfin, un représentant de chaque groupe explicite, devant l'ensemble des participants, les axes de réponses et les propositions retenues par son groupe.

Par exemple, lors du premier atelier, la question initiale posée, par l'animateur était "comment gérer les émotions ?" ; les thématiques soulevées ont été :

- « comment réagir face aux troubles du comportement ? »,
- « comment analyser les émotions de la personne blessée et de ses proches, face aux troubles du comportement ? »,
- « que peut-on dire à l'entourage face à une personne qui présente des troubles du comportement ? »,
- « quelle attitude adopter face aux changements d'humeur ? »

L'après-midi est consacré au « **théâtre forum** ». Dans un premier temps, le groupe rédige plusieurs « scénarii ». Ces scénarii sont issus de situations auxquelles les proches ont été confrontés et qui les ont mis en difficulté. Ces situations peuvent être écrites telle qu'elles ont été vécues, modifiées ou même imaginées à partir de la vie quotidienne. Les scénarii durent 5 à 10 minutes. Ensuite, deux d'entre eux sont choisis par l'ensemble des participants. Ils sont joués par certains participants, sur la base du volontariat.

Au terme du scénario qui a été joué, les participants proposent d'autres "façons d'être", d'autres "façons de faire". Concrètement, chaque participant peut, à tour de rôle, reprendre le scénario, le jouer avec sa proposition. Les propositions sont soumises à échange, à discussion, sans jugement ni hiérarchie les unes aux autres. Le but est d'enrichir l'ensemble des participants au travers des multiples façons de réagir et de faire (« si je fais ceci, alors il peut se passer ceci ou cela »). L'intervenant, au terme de la journée, aide à synthétiser ce qui a été appris, compris ou confirmé, en rédigeant un « **diagnostic partagé** ».

⇒ voir [un exemple de compte-rendu d'atelier](#) (conférence populaire, théâtre forum, diagnostic partagé). Un autre exemple est disponible sur la page internet <http://www.mfam.fr/FORMATION-INFORMATION-SUR-TC>

LES RESULTATS DES CONFERENCES POPULAIRES ET LES SCENARII SONT APPELES A SE DIVERSIFIER, GROSSIR, AU FUR ET A MESURE DES RENOUVELLEMENTS DES ATELIERS. C'EST AINSI QUE SE CREE UN CORPUS DE CONNAISSANCES TOUJOURS EVOLUTIF ET EN AMELIORATION CONSTANTE, DE FAÇON PARTAGEE CAR MIS EN COMMUN SUR LA PAGE INTERNET.

3. MODALITES PRATIQUES

- Participants :

Adultes

Proches : famille, amis

Professionnels du sanitaire ou du médico-social ou de l'associatif

Il est préférable que soient présents à la fois des proches et des professionnels.

Cet atelier ne s'adresse pas aux blessés

- Nombre de participants : 10 à 20
- Session théorique : 7h et Session pratique : 7h, espacées d'environ 1 mois.
- Quand et à qui proposer cet atelier ?
 - à tout professionnel du sanitaire, du médico-social ou de l'associatif, en formation initiale ou continue
 - à tout proche (familial/amical) adulte, après la sortie du Centre de Médecine Physique et de Réadaptation. Cet atelier est utile dans les premiers mois qui suivent la sortie, mais parfois aussi plusieurs années après le TC. La présence de proches avec une expertise « ancienne » et « récente » ne peut qu'enrichir les échanges et doit être favorisée.

En revanche, son format ne paraît pas adapté aux enfants, pour qui d'autres types d'atelier devront être créés.

Cet atelier est assorti d'une page internet¹ qui a pour ambition d'être enrichie au fil du temps. Les formateurs ont à leur disposition les diaporamas et les vidéos de l'atelier initial. Si les formateurs souhaitent utiliser ce contenu théorique, il est indispensable qu'il soit adapté à la situation locale et enrichi d'expériences pratiques.

¹ <http://www.mfam.fr/FORMATION-INFORMATION-SUR-TC>

La journée théorique :

Le programme est disponible dans la «

Boîte à outils pour formateurs ». Les formateurs proposés seront de préférence des personnes ressources locales. Les formateurs doivent avoir une expertise dans le champ du traumatisme crânien, être issus du milieu sanitaire, médico-social et associatif. Pour la première session et/ou en cas de difficulté à trouver des formateurs locaux, la Mutualité Française Anjou Mayenne-Pole lésion cérébrale (Arceau Anjou) et l'UNAFTC peuvent être sollicités pour assurer la formation.

La journée pratique :

Tout intervenant en théâtre institutionnel peut animer la journée, mais il doit rencontrer les organisateurs au préalable pour avoir une connaissance du contexte.

L'atelier est libre de droit, chaque équipe s'engage à transmettre aux contacts présentés en page 2 et à mettre en ligne les diagnostics partagés et les scénarii, voire des vidéos en fonction des accords des participants. L'atelier est gratuit pour les aidants familiaux. Pour les aidants professionnels, il est soit gratuit, soit d'un coût peu élevé.

Il est important d'instaurer un climat de convivialité, à cet effet, les conditions d'accueil devront être réfléchies (salle confortable et insonorisée, accueil café, etc...).

Documents remis aux participants

Lors des deux journées, il est utile de disposer dans la salle, pour consultation par les participants, différents documents. Par exemple, des articles d'information, les revues Résurgences, les livrets d'information faits par des AFTC locales ou d'établissements autres (par exemple, le guide « le handicap invisible, quelques pistes pour y faire face au quotidien », <http://www.labraise.org/handicap-invisible.pdf>), des ouvrages (tel « le traumatisme crânien, guide à l'usage des proches », de Michel Leclercq, ou « vivre au quotidien avec un traumatisé crânien, guide à l'attention de la famille et des proches », sous la direction d'Hélène Oppenheim-Gluckman). Tout autre document, en particulier s'il est adapté au contexte local, est utile.

A l'issue des deux journées, il est utile de remettre aux participants différents documents (sous format pdf ou imprimés) à adapter en fonction des souhaits et besoins des participants :

- la brochure AVEC TC à destination des proches
- les diaporamas des intervenants
- la fiche de synthèse des recommandations SOFMER destiné aux aidants²
- la fiche de synthèse des recommandations SOFMER destiné au médecin traitant³
- un ou plusieurs comptes-rendus de journées pratiques antérieurement réalisés par d'autres équipes
- des informations locales utiles (structures de vacances, de loisirs, mesure de protection, MDPH, etc...) selon les intérêts des participants (il est possible d'utiliser à cet effet la fiche type « contacts »/structures utiles)...

⇒ [VOIR DES EXEMPLES DANS LA BOITE A OUTILS](#)

Alternatives :

En théorie, les participants pourraient suivre la journée théorique à distance, via le site internet. Cela n'a pas été testé formellement, car les participants des 2 premiers ateliers ont exprimé que le format présentiel doit être privilégié, il permet des échanges formels et informels.

L'atelier pourrait être réalisé en soirée ou le samedi pour des participants éventuels ne pouvant se rendre disponible en journée, cela n'a pas été testé. Il pourrait être utile de proposer des solutions pour les proches qui sont aidants principaux du blessé et ne peuvent se rendre disponibles.

² Disponible sur https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1637067/fr/label-de-la-has-troubles-du-comportement-chez-les-traumatises-craniens-quelles-options-therapeutiques

³ Idem

4. BOITE A OUTILS POUR FORMATEURS

A. BROCHURE AVEC TC A DESTINATION DES PROCHES

« 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 :



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 trouvez ensemble, avec votre vécu, quelles attitudes adopter, comment communiquer et réagir !
 Les professionnels et les associations de familles sont là, ne restez pas seuls !

Pierre, 26 ans victime il y a 3 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 enroulée, 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, sachant 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.

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

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 cérébro-lésés...

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 bouculer
- 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
- Eviter 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.

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 » - et qu'il en a marre qu'on l'empêche de tout faire - et qu'on le presse pour un non-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 ré-pète fréquemment des propos dévalorisant sur elle-même, une consultation médicale ou psychologique est utile.
 Eviter 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 ».

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'UNAFCT « 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>

B. PROGRAMME DE L'ATELIER

heure	Sujet	Objectifs	Contenu	Durée	Intervenants proposés
9h	ACCUEIL				
9h15-10h15	« le cerveau » (les lésions, l'imagerie, les termes médicaux usuels)	-Disposer des connaissances générales médicales relatives aux lésions du cerveau -Comprendre le vocabulaire médical	Anatomie cérébrale Les différentes lésions et des exemples d'imagerie Le vocabulaire médical (hématome extra dural, hématome sous dural, lésions axonales diffuses, contusion...)	1h	Médecin MPR
10h15-11h45	Les « troubles » du comportement : Quelques résultats de l'étude AVEC TC Les recommandations de la HAS sur les troubles du comportement, les différents guides et livres existants	Identifier les différentes dimensions thérapeutiques et leurs limites	Points importants de l'étude Intérêt et limites des recommandations de la HAS Recommandations médicamenteuses Recommandations non médicamenteuses : psychothérapies notamment	1h30	Médecin MPR
11h45-13h30 - PAUSE DEJEUNER					

heure	Sujet	Objectifs	Contenu	Durée	Intervenants proposés
13h30-15h	les « troubles » du comportement : qu'est-ce? comment les expliquer ?	<ul style="list-style-type: none"> -Reconnaître les impacts de la lésion en termes de comportement - savoir que les troubles cognitifs, comportementaux et psychologiques sont intriqués -savoir que les modifications comportementales dépendent de l'environnement 	<ul style="list-style-type: none"> -lecture à 2 voix des « troubles » : neuropsychologique et psychologique (analyse d'un même trouble peut être différente selon l'interlocuteur) - définition du « syndrome dysexécutif » (notamment les troubles par excès ou par défaut, qui sont souvent intriqués) - les troubles de reconnaissance et d'expression des émotions - avec de nombreux exemples issus de la pratique des professionnels et des proches 	1h30	neuropsychologue + psychologue
15h-15h15	PAUSE				

heure	Sujet	Objectifs	Contenu	Durée	Intervenants proposés
15h15-16h45	le maillage médico-social et social	<ul style="list-style-type: none"> -Identifier le panorama d'acteurs, de services et de dispositions dédiés à la suite de parcours -Identifier ce qui favorise l'inclusion et la participation mais aussi la protection 	<ul style="list-style-type: none"> -présentation de l'UNAFTC (rôle, place, revue résurgences...) -les structures médico sociales, les GEM, AFTC, maison de quartier, vacances adaptées, activités sociales, amicales, séjour temporaire... -le lien avec le sanitaire, les démarches administratives, etc... -comment s'orienter dans les démarches -les mesures de protection juridique 	1h30	<p>Membre de l'AFTC</p> <p>+ Professionnel «social » (éducateur spécialisé, assistant social...)</p>
16h45-17h15	BILAN de journée			30min	

C. THEATRE INSTITUTIONNEL, EXEMPLE 1 (2015)



*Arc en Ciel
Théâtre*

« Formation à l'expertise d'usage du proche ? »

Journée du 20 novembre 2015

★ CONFERENCE POPULAIRE ★

" Comment faire pour gérer les émotions face aux troubles du comportement ? "

Durant cette conférence où tout le monde est conférencier, nous avons dégagé quatre questions importantes et proposé à chacune plusieurs réponses :

1. Comment réagir face aux troubles du comportement ?

- Ne pas être isolé (la personne aidante et le traumatisé crânien),
- Se dire les choses,
- Se protéger (prendre du temps pour soi).

2. Comment analyser les émotions de la personne blessée et celles des proches, face aux troubles du comportement ?

- Pour la personne blessée, cela est difficilement perceptible, car pour certains il n'y a plus d'affect,
- Pour les proches, il s'agit d'incompréhension.

3. Que peut-on dire à l'entourage face à une personne qui présente des troubles du comportement ?

- Expliquer l'origine organique et physiologique,
- Apprendre à décrypter les réactions,
- Repérer les zones à risques en partageant nos expériences avec les autres.

4. Quelle attitude adopter face aux changements d'humeur ?

- Anticiper et prévenir,
- Analyser la situation très vite,
- Agir : être calme, être rassurant et l'aider à se repositionner.

Au vu de ces quatre questions et de leurs réponses respectives, nous avons, ici et maintenant, douze propositions pour répondre à la question initiale :

- Quitter la pièce,
- Rester calme,
- Exprimer ses émotions, leur dire,
- Ne pas juger,
- Ne pas vivre cela seul,
- Accepter les différences, même si l'on rencontre beaucoup d'incompréhension,
- Désamorcer l'agressivité,
- Décoder et analyser l'émotion du blessé,
- Replacer la personne dans sa singularité,
- Être indulgent avec soi-même,
- Comprendre/analyser, pour prévenir et agir sur l'instant,
- Avoir un défouloir.

★ THEATRE FORUM ★

Suite à cette conférence populaire, nous avons abordé des situations concrètes, vécues ou relatées. Quatre scènes ont été construites.

Chaque situation correspond à une question :

1. Comment faire pour éviter les situations délicates ?
2. Comment faire pour faire avec ?
3. Comment faire pour recevoir l'agressivité sans en être affecté ?
4. Comment faire pour l'aider à entendre/accepter ?

Les situations 2 et 4 ont été débattues par le biais du Théâtre Forum et nous en avons ainsi dégagé des alternatives et leurs conséquences possibles dans le réel.

Situation 2 : Quand mon proche, traumatisé crânien, présente une désinhibition et fait des remarques socialement déplacées à une inconnue qui se sent agressée, alors que nous sommes dans une salle de restauration, je peux :

- Anticiper :
 1. Et alors, il y a moins d'imprévu.
 2. Et alors, je ne peux pas empêcher tous les imprévus.
- Expliquer la situation à la personne qui se sent agressée :
 1. Et alors, la personne peut comprendre la situation et accepter les excuses.
 2. Et alors, cela peut renforcer le sentiment d'agression.
 3. Et alors, cela peut mettre mon proche mal à l'aise, en difficulté.
- M'éloigner :
 1. Et alors, je peux en discuter plus sereinement avec mon proche, faire baisser la tension.
- Contourner, détourner la conversation :
 1. Et alors, cela peut apaiser la discussion.
 2. Et alors, cela peut provoquer un sentiment de malaise chez mon proche.

- Ne pas accorder trop d'importance au regard des autres :
 1. Et alors, cela peut libérer d'un poids.
 2. Et alors, cela peut permettre de dédramatiser la situation.

Situation 4 : Quand mon proche, traumatisé crânien, refuse une procédure légale qui le contraint dans sa fonction de père et refuse d'entendre mes explications à ce sujet, je peux :

- Faire appel à un tiers :
 1. Et alors, il faut réussir à trouver le bon interlocuteur (avocat, psychologue, juge, ...), capable d'expliquer ce que je ne suis pas en mesure de faire.

★ DIAGNOSTIC PARTAGE ★

Suite à cette journée, nous avons noté "à chaud" ce que certains pensent avoir appris, compris ou confirmé :

J'ai confirmé ...

- qu'il y a des degrés différents concernant les troubles et que l'approche ne peut être qu'individuelle.
- L'importance de la formulation et du ton, ainsi que l'attention à porter aux expressions du visage.
- que pour éviter l'agressivité, je dois continuer à anticiper les situations délicates.
- qu'il faut prendre du recul en situation de crise.
- l'importance d'un état d' « hyper vigilance ».
- la notion de réciprocité dans la relation à l'autre.

J'ai retenu ...

- que notre positionnement intérieur est très important.

D. EXEMPLES DE DOCUMENTS A REMETTRE AUX PARTICIPANTS

- i. Fiche de synthèse des recommandations SOFMER destinée aux aidants

Les fiches de synthèse des recommandations sont disponibles sur le site de la HAS et celui de la SOFMER :

https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1637067/fr/label-de-la-has-troubles-du-comportement-chez-les-traumatises-craniens-quelles-options-therapeutiques

- ii. Fiche de synthèse des recommandations SOFMER destinée aux médecins traitants

Les fiches de synthèse des recommandations sont disponibles sur le site de la HAS et celui de la SOFMER :

https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1637067/fr/label-de-la-has-troubles-du-comportement-chez-les-traumatises-craniens-quelles-options-therapeutiques

iii. Contacts/structures utiles

Ceci est un **exemple** de fiche d'information, à remplir/modifier/compléter selon les partenaires locaux et les intérêts des participants.

Quelques exemples de ressources documentaires (liste non exhaustive !) :

⇒ Sites internet

- UNAFTC (Union Nationale des Associations de Familles de Traumatisés Crâniens et de Cérébrolésés : <http://traumacranien.org/>)
- CRFTC (Centre Ressources Francilien du Traumatisme Crânien) : <http://www.crftc.org/>
- France Traumatisme crânien (association de professionnels) : www.francetraumatismecranien.fr
- Centre de Réadaptation belge, la Braïse (publications intéressantes, notamment « handicap invisible » : <http://www.labraise.org/>)
- FIRAH (Fondation Internationale de Recherche Appliquée sur le Handicap) : www.firah.org

⇒ Revue Résurgences (publication de l'UNAFTC)

⇒ Guides de l'AFTC Bourgogne Franche Comté sur les conséquences du TC (<http://www.aftc-bfc.fr/traumacranien/ressources-documentaires/>)

⇒ Ouvrages

- « le traumatisme crânien, guide à l'usage des proches », Michel Leclercq
- « Vivre au quotidien avec un traumatisé crânien, guide à l'attention de la famille et des proches », sous la direction d'Hélène Oppenheim-Gluckman

⇒ Les soutiens professionnels ou non pour le quotidien (liste non exhaustive !)

- **Dispositifs et services médico-sociaux (= équipe de professionnels, nécessité d'une orientation MDPH) et les significations de leurs sigles :**
- SAVS-Service d'Accompagnement à la Vie Sociale
- SAMSAH-Service d'Accompagnement MédicoSocial pour Adulte en situation de Handicap
- UEROS-Unité d'Evaluation, de Réentraînement et d'Orientation Sociale et/ou professionnelle
- Accueil de jour/hébergement temporaire/hébergement permanent :
 - en MAS Maison d'Accueil Spécialisée
 - en FAM Foyer d'Accueil Médicalisé
 - en FDV Foyer de Vie.

- ESAT-Etablissement et Service d'Aide par le Travail
- PCH Aide Humaine-Prestation de Compensation du Handicap, pour financer l'intervention d'auxiliaires de vie (si possible labellisé Handéo, <http://www.handeo.fr/>).
- **Services/aides/dispositifs pour la « vie citoyenne » :**
 - Foyer jeunes travailleurs
 - Handisport
 - SNCF :
 - Accès Plus
 - Compagnons du voyage
 - France bénévolat
 - Vacances :
 - Voir la page de l'UNAFTC dédiée aux vacances :
http://www.traumacranien.org/index.php?option=com_content&view=article&id=120:loisirs-et-vacances-pour-personne-cerebro-lesees&catid=55&Itemid=160.
 - Penser aux chèques vacances de l'ANCV via l'UNAFTC
 - Groupe d'Entraide Mutuelle (GEM)
 - Maison partagée/Habitat inclusif
 - Transports adaptés de la commune, PCH Transport (auprès de la MDPH).
- **Les différents types de mesure de protection : curatelle simple/renforcée/tutelle**