

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

Rapport final de la recherche

Acteurs du projet



UNAFTC



Réadaptation spécialisée
et soins de longue durée



Soutiens du projet



Rapport de final de la recherche, 2 novembre 2017

Auteurs :

Philippe Allain, Marie-Christine Cazals, Pascale Peretti, Isabelle Richard, Virginie Saouët

Collaborateurs :

Arièle Barraquier, Tiphaine Bourseau, Denis Gagner, Martin Hamon, Anne Journet, Karine Pinon, Uriell Poulouen, Valérie Robert

Ce rapport est issu d'un travail collaboratif dont les partenaires sont précisés page 12.

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 Craniens et 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

AVANT-PROPOS UNAFTC

Le traumatisme crânien va provoquer des lésions cérébrales qui entraînent des séquelles plus ou moins nombreuses, sévères et durables. Les séquelles motrices et sensorielles sont les plus repérables, mais l'essentiel du handicap est invisible.

Déficience de la mémoire, de l'attention, de la communication, lenteur s'accompagnant de troubles du comportement (désinhibition, humeur instable, irritabilité, perte de motivation...), ces troubles neuropsychologiques comportent un risque grave d'exclusion sociale.

La personnalité du blessé est aussi gravement affectée, « ni tout à fait le même, ni tout à fait un autre ». Il lui faut progressivement essayer de se reconstruire. Pour sa famille et ses proches, c'est aussi un traumatisme majeur.

Chaque année, en France, 155 000 personnes sont victimes d'un traumatisme crânien ; parmi elles, 8 000 conservent des séquelles invalidantes, 1 800 demeurent dépendantes, plusieurs dizaines ne se réveilleront pas du coma.

En 2011, l'Université d'Angers nous a présenté le projet d'étude sur « la valorisation de l'expertise d'usage des proches face aux troubles comportementaux après traumatisme crânien » et a sollicité notre participation.

Nous avons été, dans un premier temps, très honorés et flattés par cette demande que nous avons vécu comme une reconnaissance de notre union et du travail réalisé sur tout le territoire par nos associations.

Mais surtout nous avons réalisé que nous allions pouvoir travailler avec des professionnels comme ceux du Centre de Réadaptation des Capucins et des universitaires (reconnus dans différents champs d'activités) pour une étude scientifique dont l'objet touche aux principales difficultés évoquées par les familles lors des permanences que nous organisons sur le territoire national. En effet, les troubles comportementaux touchent la plupart des blessés et des familles que nous recevons et accompagnons dans nos associations, les laissant démunis, désespérés et souvent isolés face à des situations complexes à gérer.

Face aux souvenirs de nos propres expériences, face à ce que nous ressentions comme notre expertise d'usage que nous transmettions maladroitement aux nouvelles familles qui nous contactaient, cette sollicitation de l'Université d'Angers (chercheurs) et professionnels (Centre de Réadaptation des Capucins) nous est apparue comme une évidence. Nous allions pouvoir rechercher, explorer, analyser, recenser, fouiller, décrire les comportements des

blessés et de leurs proches dans l'objectif d'améliorer l'aide et le soutien que nous pourrions leur apporter.

Nous osons depuis peu nous associer aux travaux de recherche et aux études, nous pensions que nous n'étions pas légitime puisque non porteurs de savoirs ni professionnels ni scientifiques. Cette étude portée par l'Université d'Angers en partenariat avec le CRF Les Capucins, le pôle Arceau Anjou, le Centre de l'Arche et l'UNAFTC est l'illustration parfaite de notre légitimité en tant que représentant des familles à œuvrer auprès des professionnels et universitaires. Nous avons été associés à tous les stades de l'étude et avons apporté notre expertise de proches aidants. Au-delà de l'étude très pertinente qui sera publiée, c'est aussi des outils plus pragmatiques qui ont été conçus pour aider les blessés et les familles.

Nous espérons que cette étude et ce partenariat associations de familles et d'usagers, professionnels et universitaires ouvriront un champ des possibles et que d'autres travaux seront menés en collaboration.

Marie-Christine Cazals, Vice-Présidente de l'UNAFTC

L'Union Nationale des Associations de Famille de Traumatisés crâniens et de Cérébro-lésés (UNAFTC) a été créée en 1986 à l'initiative de quelques familles confrontées aux difficultés pour réinsérer leurs proches blessés. En 2006, à l'occasion de ses 20 ans, l'UNAFTC a signé une convention de partenariat avec l'association des professionnels médicaux « France Traumatisme Crânien ». L'UNAFTC fédère aujourd'hui 52 AFTC (Associations de familles départementales), 96 Etablissements et Services dédiés à la prise en charge des traumatisés crâniens et 45 GEM (Groupe d'Entraide Mutuelle) associations portées par des personnes traumatisés crâniennes.

Les objectifs de l'UNAFTC - des AFTC - des Groupe d'Entraide Mutuelle (GEM) - des Etablissements et Services :

- ❖ Rompre l'isolement et améliorer l'information des blessés et des familles sur les droits et les moyens pour soigner, rééduquer, former, réadapter, réinsérer à la vie scolaire, professionnelle ou sociale des traumatisés crâniens et défendre leurs intérêts et leurs droits décrits notamment par la loi du 11 février 2005 et ses décrets.
- ❖ Sensibiliser les instances de décision: médicales, juridiques, administratives et politiques sur la spécificité de la prise en charge et de l'accompagnement des traumatisés crâniens.
- ❖ Susciter la création d'établissements, de services, de GEM, de loisirs et de formes d'habitats appropriés aux besoins spécifiques des traumatisés crâniens et à leurs parcours de vie.
- ❖ Participer à la politique de prévention des accidents de la voie publique et de la vie.
- ❖ Soutenir et participer aux études et recherches qui permettent d'améliorer la connaissance du traumatisme crânien et/ou la prise en charge des blessés et de leur entourage.

Pour plus d'informations : www.traumacranien.org / 01 53 80 66 03

SOMMAIRE

Avant-propos UNAFTC.....	3
Liste des abréviations et sigles	6
Introduction	7
1. Déroulé de l'étude et perspectives.....	11
A. Rappel des objectifs et de la méthodologie	11
B. Partenaires du projet	12
C. déroulé de l'étude	13
D. Perspectives.....	14
2. Données générales sur la situation des blessés	15
A. Les résultats épidémiologiques des blessés.....	15
B. La situation de vie des blessés.....	15
C. L'autonomie des blessés.....	17
D. Le ressenti des blessés.....	18
E. Les traitements et l'accompagnement reçus par les blessés	18
3. Résultats concernant les proches	21
A. Le ressenti des proches.....	21
B. l'expertise d'usage des proches.....	21
i. Les principales conclusions sont les suivantes.....	22
4. Atelier.....	30
Conclusion	33
Annexes	34
A. Annexe 1 : Résumé de la communication orale SOFMER 2016	35
B. Annexe 2 : Article paru dans la revue Résurgences n° 50, 2014.....	36
C. Annexe 3 : Article paru dans la revue Résurgences n° 52, 2015	40
D. Annexe 4 : Article paru dans la revue Résurgences n° 53, 2016	42
E. Annexe 5 : Programme Jour 1 atelier	44
F. Annexe 6 : Diagnostic partagé atelier 2015.....	47
G. Annexe 7 : Exemple d'item de l'Inventaire du Syndrome Dysexécutif Comportemental	50
H. Annexe 8 : Resultats des entretiens semi-directifs.....	52

LISTE DES ABREVIATIONS ET SIGLES

Etude AVEC TC : Analyse et Valorisation de l'Expertise d'usage des proches et des blessés face aux troubles comportementaux après Traumatisme Crânien

AFTC : Associations de Familles de Traumatisés crâniens et de Cérébro-lésés

ANSM : Agence Nationale de Sécurité du Médicament et des produits de santé

CHU : Centre Hospitalier Universitaire

CPP : Comité de Protection des Personnes

ESAT : Etablissement et Service d'Aide par le Travail

FAM : Foyer d'Accueil Médicalisé

FDV : Foyer De Vie

FH : Foyer d'Hébergement

FIRAH : Fondation Internationale de Recherche Appliquée sur le Handicap

FSS: Fatigue Severity Scale

HAD: Hospital Anxiety and Depression Scale

GOS : Glasgow Outcome Scale

HAS : Haute Autorité de Santé

ISDC : Inventaire du Syndrome Dysexécutif Comportemental

MAS : Maison d'Accueil Spécialisée

MFAM : Mutualité Française Anjou Mayenne - Pôle Lésion Cérébrale Acquise - Arceau Anjou

MPR : Médecine Physique et de Réadaptation

PPH : Processus de Production du Handicap

QOLIBRI: Quality Of Life after traumatic Brain Injury

SAMSAH : Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés

SOFMER : Société Française de Médecine physique et de Réadaptation

UERS : Unité d'Evaluation de Ré-entraînement et d'Orientation Socio-professionnelle

UNAFTC : Union Nationale des Associations de Familles de Traumatisés crâniens et de Cérébro-lésés

TC : Traumatisme crânien

INTRODUCTION

L'épidémiologie du traumatisme crânien (TC) est toujours difficile à caractériser précisément du fait de la variabilité des critères recueillis dans les études. En Europe, on estime l'incidence annuelle à 235/100000 habitants. Aux Etats-Unis, l'incidence annuelle est estimée à 506/100000, toutes sévérités de traumatismes crâniens confondues et tous modes de prise en charge (admission temporaire dans un service d'urgence, hospitalisation plus ou moins prolongée). En France, l'étude récente Paris-TBI a permis de réactualiser certaines données de l'enquête Aquitaine de 1986, notamment en terme de description de population mais l'incidence reste difficile à comparer en raison de biais d'inclusion.

Les caractéristiques de la population restent en revanche similaires depuis des années, comme le montrent de très nombreuses études : il s'agit essentiellement d'hommes jeunes. L'étude récente de la cohorte Paris-TBI compte 77% d'hommes, d'âge médian 39 ans au moment de l'accident. La cause du traumatisme est majoritairement un accident de la voie publique (20 à 53%) ou une chute (28 à 35%).

Après la phase aigüe où le pronostic vital est menacé, ce sont les séquelles qui peuvent entraîner des difficultés importantes de réinsertion sociale. Ces séquelles peuvent être de différents types : troubles moteurs, troubles cognitivo-comportementaux, troubles sensoriels, troubles vésico-sphinctériens. Les troubles moteurs ne sont sévères que dans 10% des cas. En revanche, la prévalence des troubles cognitivo-comportementaux est de l'ordre de 60%. C'est un des problèmes majeurs après un TC et c'est ce qui restreint le plus la participation à la vie sociale à long terme. Les troubles cognitifs concernent la vitesse de traitement, la mémoire, l'attention, les fonctions exécutives, l'anosognosie, le tout dans un contexte de fatigabilité importante très fréquente. Les troubles comportementaux, plus ou moins dissociables des troubles cognitifs et psychiques, s'organisent schématiquement en troubles par excès (agitation, agressivité, irritabilité, labilité émotionnelle, désinhibition, impulsivité, intolérance aux frustrations) et en troubles par défaut (apathie, désintérêt).

Les restrictions de participation à la vie sociale engendrées par ces troubles atteignent les interactions familiales, le statut professionnel, la qualité de vie d'une façon générale. Pour les proches qui sont les aidants d'un traumatisé crânien, 56% ont un score de fardeau significatif (échelle Zarit). Leur qualité de vie est altérée. Environ un tiers des traumatisés crâniens reprennent une activité professionnelle, à temps plein en milieu ordinaire pour seulement la moitié d'entre eux. Ceux qui peuvent retravailler ne sont pas pour autant satisfaits de leur vie professionnelle. Les paramètres d'évaluation de la qualité de vie générale sont différemment affectés. Les traumatisés crâniens, à distance de l'accident, sont globalement satisfaits de leur autonomie et de leur relation familiale mais sont plutôt insatisfaits de leur propre image et de leur statut professionnel. Les loisirs, un des éléments d'insertion sociale, sont également un domaine d'insatisfaction. Deux ans après l'accident, seulement la moitié des traumatisés crâniens reprennent leurs activités de loisirs antérieures.

Les troubles cognitivo-comportementaux doivent donc être pris en charge pour limiter les conséquences sur la vie sociale des traumatisés crâniens et de leurs proches. Plusieurs approches sont possibles, médicamenteuses et/ou non médicamenteuses.

Depuis les années 2000, plusieurs revues de la littérature ont été réalisées sur les traitements pharmacologiques des troubles du comportement post-traumatiques. Les différentes études, de même que les recommandations récentes de la SOFMER arrivent toutes aux mêmes conclusions. La première est l'absence de fort niveau de preuve dans la littérature pour la prescription de traitement médicamenteux. Les antiépileptiques thymorégulateurs (carbamazépine, valproate de sodium et oxcarbazépine) sont les plus recommandés dans les troubles du type agitation, irritabilité, impulsivité, labilité de l'humeur. Les neuroleptiques n'ont pas fait la preuve de leur efficacité et sont pourvoyeurs d'effets indésirables, notamment sur la plasticité cérébrale et l'allongement de la durée de l'amnésie post-traumatique. Leur utilisation n'est pas recommandée, a fortiori sur une durée longue. Il existe d'autres traitements intéressants mais dont les études sont encore plus rares. Les antidépresseurs ont permis, dans des études de cas, de réduire l'apathie, l'agressivité ou l'agitation. Pour le traitement de l'agitation, un bêta-bloquant non cardio-sélectif peut être une option thérapeutique.

Ainsi, la prise en charge des troubles comportementaux ne peut pas et ne doit pas se limiter aux traitements pharmacologiques. Ces traitements sont pourvoyeurs d'effets indésirables, ont une efficacité limitée dans les troubles du comportement à la phase chronique, leur utilisation n'a pas de niveau de preuve élevé. De plus, en dehors des antidépresseurs, ils n'ont pas d'action sur le versant déficitaire des troubles du comportement (apathie, apragmatisme, désintérêt). Leur cible est focalisée uniquement sur la personne cérébrolésée et non son environnement.

Les prises en charges non médicamenteuses comprennent différentes approches : holistique, systémique familiale, cognitivo-comportementale, psychanalytique. L'intérêt d'une approche tant psychologique (psychothérapies globale, comportementale) que cognitive a été plusieurs fois soulignée. Cependant, peu de données sur leur efficacité sont disponibles, du fait de la difficulté à conduire des études de qualité. Ces études sont, de plus, généralement conduites en institution, et ne peuvent être généralisées. Deux études de bon niveau sur l'approche holistique ont montré une amélioration de la qualité de vie et de l'intégration sociale. Les thérapies cognitivo-comportementales, adaptées au statut cognitif des sujets, ont fait l'objet de plusieurs revues de littérature. Plutôt utilisées dans les pays anglo-saxons, elles sont recommandées pour les troubles anxio-dépressifs, les troubles du comportement agressifs et pour améliorer la conscience du handicap. L'approche systémique aborde les troubles comme étant les témoins d'une crise dans un système familial actuel et antérieur au traumatisme et/ou dans le système de soin. Les abords sont à la fois individuels, familiaux et institutionnels, en tenant compte des troubles cognitifs.

Ainsi, l'approche de ces troubles est restée jusqu'ici presque totalement ancrée dans un modèle médical du handicap, privilégiant les stratégies thérapeutiques centrées sur l'individu. La littérature comprend des données relatives à la prise en charge individuelle, médicamenteuse ou non-médicamenteuse.

Pour résumer, les stratégies médicamenteuses sont possibles, mais leur rapport bénéfices-risques est difficile à préciser en raison du faible nombre d'études de bon niveau de preuve. Le traitement chimiothérapeutique est loin d'être la seule alternative. Il est souvent insuffisant et pourvoyeur d'effets secondaires. L'intérêt d'une approche tant psychologique que cognitive a été plusieurs fois souligné. Cependant, peu de données sur leur efficacité sont disponibles, du fait de la difficulté à conduire des études de qualité. Ces études sont de plus généralement conduites en institution, et ne peuvent être généralisées.

L'originalité du travail proposé ici consiste à considérer la situation des personnes victimes de traumatisme crânien dans le cadre d'un modèle social, en analysant les déterminants de l'environnement, et notamment les comportements des entourages familiaux et professionnels de ces blessés, comme des facilitateurs, ou des obstacles de leur participation, au sens du modèle du processus de production du handicap (PPH¹). Notre hypothèse est que l'expertise d'usage des proches de victimes de traumatisme crânien leur permet de développer un corpus de connaissances, de savoir-faire et savoir-être, basé sur l'expérience de difficultés concrètes et quotidiennes, sur les « troubles du comportement » post-traumatiques et leurs répercussions. Ces savoir-faire et savoir-être agissent eux-mêmes comme des facilitateurs (ou parfois des obstacles) des rôles sociaux que peut tenir la personne victime de traumatisme crânien.

Cette étude s'intéresse au binôme traumatisé crânien-proche. **L'objectif de l'étude AVEC-TC est de décrire les stratégies environnementales, notamment celles des proches, pour faire face aux modifications de comportement des traumatisés crâniens.**

¹ <http://firah.org/centre-ressources/fr/modeles-explicatifs-du-handicap.html>

1. DEROULE DE L'ETUDE ET PERSPECTIVES

A. RAPPEL DES OBJECTIFS ET DE LA METHODOLOGIE

L'étude AVEC TC (Analyse et Valorisation de l'Expertise d'usage des proches et des blessés face aux troubles comportementaux après Traumatisme Crânien) s'appuie sur le **modèle social du handicap**. Face aux modifications comportementales - expression qu'il faut sûrement préférer à celle de « troubles comportementaux » - après un traumatisme crânien grave ou modéré, nous avons étudié comment l'environnement, en particulier l'attitude et le comportement des proches, peut être obstacle ou facilitateur.

Nous nous inscrivons ainsi dans une **perspective globale et holistique** qui prend en considération le rôle de l'environnement et des interactions, ou des relations intersubjectives, dans l'analyse du comportement des blessés, ainsi que l'importance d'une auto-régulation des troubles cognitifs et émotionnels. Nous nous appuyons principalement sur cette idée, aujourd'hui largement reconnue dans les champs scientifique et institutionnel, **qu'il est essentiel de favoriser les processus d'empowerment chez les blessés et leurs proches.**

Pour toutes ces raisons, nous entendons soutenir l'autonomisation des blessés et des proches en les considérant comme des véritables acteurs du soin, et en favorisant la reconnaissance de leurs expertises d'usage, c'est-à-dire des connaissances et compétences qu'ils ont développé dans l'expérience concrète du handicap. Nous postulons que certains de ces savoir-faire et savoir-être pourraient être transférables, à d'autres familles nouvellement concernées par cette problématique, ainsi qu'aux professionnels de terrain.

La méthodologie employée est double : quantitative et qualitative. Dans une première partie, nous avons réalisé un recueil de données auprès de binômes « blessé/proche ». Ces binômes ont été interrogés sur le type et la fréquence des troubles comportementaux présentés par les blessés, le niveau de gêne subi et d'entrave à la participation sociale des blessés et des proches, la qualité de vie de chacun des partenaires du binôme. Ont été recueillis également des données épidémiologiques et médicales. Les résultats quantitatifs obtenus, qui représentent les objectifs secondaires de l'étude, sont - entre autres - la quantification de la fréquence des modifications comportementales post traumatiques, l'évaluation de l'utilisation des thérapeutiques (médicamenteux / psychothérapie / réadaptation), l'évaluation du retentissement des troubles sur la participation sociale.

Dans une deuxième partie, une analyse qualitative s'est basée sur des entretiens semi-directifs menés auprès de blessés et de proches, interrogés séparément. Les résultats qualitatifs attendus sont la description des interactions personne/environnement et la typologie des situations aggravant ou palliant les troubles comportementaux, la description des connaissances et représentations des proches et des patients.

La valorisation des résultats de cette étude a conduit à la création d'un **atelier, à destination des proches et des professionnels**. Cet atelier a pour objectif la formation, l'information et la co-construction de savoir par le biais d'échanges entre proches et professionnels, et a été soutenu financièrement par la MFAM-Arceau Anjou (cf plus bas « partenaires »).

B. PARTENAIRES DU PROJET

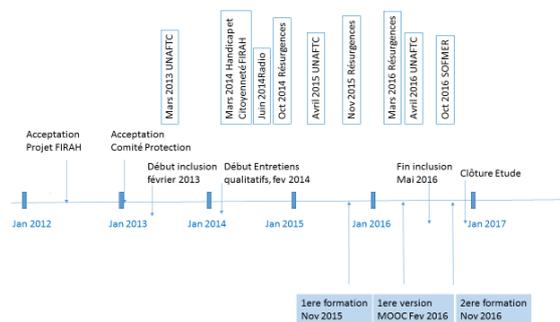
Cette étude s'est appuyée sur des partenaires issus du champ médical, médico-social, associatif et de recherche en psychologie :

- Le **Département de Médecine Physique et Réadaptation, UFR Santé, Université d'Angers**
- Le **Département de Psychologie, Faculté de Lettres, Langues et Sciences Humaines, Université d'Angers**, est impliqué en particulier dans la recherche sur les troubles cognitivo-comportementaux en lien avec les fonctions exécutives
- Le **Centre de Réadaptation Spécialisée Les Capucins** regroupe le service universitaire de Médecine Physique et de Réadaptation Universitaire. Il accueille dès la sortie de réanimation des personnes victimes de traumatisme crânien et dispense des soins pluridisciplinaires, en hospitalisation complète, hospitalisation de jour et consultation
- La **Mutualité Française Anjou Mayenne (MFAM) - Pôle Lésion Cérébrale Acquise - Arceau Anjou**, regroupe un ensemble de structures médico-sociales dédiées à la prise en charge médico-sociale des personnes en situation de handicap suite à une lésion cérébrale acquise. Le dispositif dispose de 3 services et 6 établissements permettant un éventail large pour couvrir les besoins d'une population de 400 usagers environ.
- L'**Union Nationale des Associations de Familles de Traumatisés crâniens et de Cérébro-lésés (UNAFTC)** est une association à but non lucratif existant depuis 1986. Son rôle actif envers les familles et les personnes victimes de traumatisme crânien est primordial dans le maillage territorial de l'offre de formation, d'information et de soutien de ce public.

C. DEROULE DE L'ETUDE

Suite à l'acceptation par la FIRAH² du projet d'étude AVEC TC, plusieurs étapes se sont succédées :

- Soumission de l'étude auprès des instances officielles nécessaires à une étude biomédicale : comité d'éthique hospitalier, comité scientifique de la recherche clinique du CHU d'Angers, comité de protection des personnes (CPP) et ANSM. Les accords de ces comités étaient un préalable indispensable au début des inclusions, l'accord ultime du CPP a été obtenu en janvier 2013.
- Inclusion de février 2013 à fin 2016 et réalisations des entretiens semi-directifs à partir de mars 2014.
- Réalisation des formations et modules de novembre 2015 à Novembre 2016.
- Valorisation de la méthode et des résultats notamment auprès de la FIRAH et de l'UNAFTC lors de leur congrès et dans la revue Résurgences (revue de l'UNAFTC)
- Valorisation scientifique (thèse de médecine en 2014, Communication SOFMER en 2016³, publications prévues en 2017 après traitement de tous les résultats).



En 2012-2013, parallèlement à l'étude, plusieurs membres de l'équipe ont participé au groupe de travail (rédaction) et au groupe de relecture des recommandations de la Haute Autorité de Santé (HAS) et de la Société française de Médecine physique et de réadaptation (SOFMER) « troubles du comportement chez les traumatisés crâniens : quelles options thérapeutiques⁴ ». Ce groupe de relecture a émis ses commentaires fin avril 2013. Les recommandations sont parues en juillet 2013.

² Fondation Internationale de la Recherche Appliquée sur le Handicap : <http://firah.org/>

³Behavioral disorders following severe or moderate TC : highlighting expertise of the families ; Annals of Physical and Rehabilitation Medicine, volume 59, supplement, Septembre 2016, pages e166-e167, Saout V, Cazals MC, Pinin K, Journet A, Gagner D, Richard I

<http://www.em-consulte.com/en/article/1081455/resultatrecherche/5>

⁴ https://www.traumacranien.org/images/unafct/documents/sofmer_tc_recommandations

D. PERSPECTIVES

Les perspectives de l'étude à ce jour concernent la valorisation pratique, la diffusion des résultats tant dans le champ scientifique que professionnel et associatif.

Une autre session de module atelier a eu lieu en novembre 2016. Le premier semestre 2018 a été consacré à la rédaction et la soumission d'articles :

- résumé « grand public » de l'étude (revue Résurgences)
- comparaison des résultats aux recommandations françaises HAS-SOFMER sur les options thérapeutiques face aux troubles du comportement post traumatiques (à soumettre à la revue Traumatic Head Injury)
- corrélation entre troubles du comportement du TC / qualité de vie et « fardeau » de l'aidant
- corrélation entre troubles du comportement du TC / qualité de vie du TC.

Par ailleurs, la diffusion du module atelier a été effectuée via la communication orale et le résumé du congrès de la SOFMER, via les AFTC locales, via le catalogue de formation de l'UNAFTC et via des informations sur le site internet de la FIRAH, de la MFAM-Arceau Anjou, de l'UNAFTC.

Suite au congrès annuel AFTC-UNAFTC, nous avons déjà recueillis des retours positifs. A la deuxième session du module atelier, des AFTC d'autres départements sont invités (AFTC 72, AFTC 44, AFTC 74). L'étude a également été présentée à la journée CREAL-ORS d'Occitanie (novembre 2017) sur le thème « Quelles réponses face aux comportements problèmes ? ».

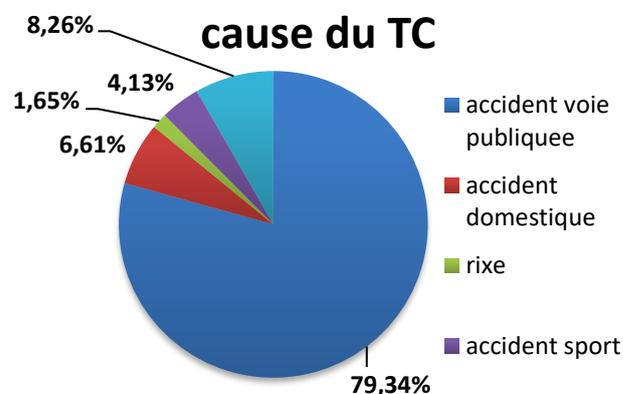
2. DONNEES GENERALES SUR LA SITUATION DES BLESSES

A la date du 27 juillet 2016, 125 blessés ont été inclus, 121 dossiers ont pu être analysés. L'inclusion s'est faite pour moitié via des structures sanitaires de médecine physique et de réadaptation et pour moitié via des services et établissements médico-sociaux.

Le délai moyen entre le TC et l'inclusion dans l'étude est de **12 ans** (avec un maximum de 53 ans) ce qui permet une analyse de situations sur du long terme (donc avec une expertise longue).

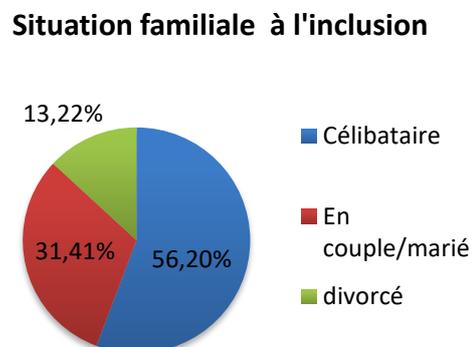
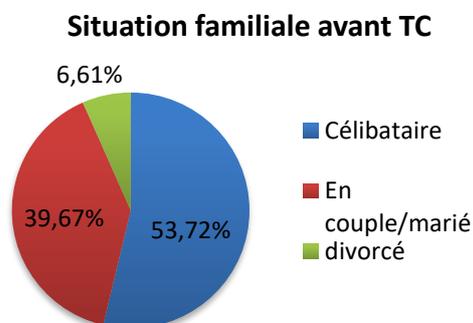
A. LES RESULTATS EPIDEMIOLOGIQUES DES BLESSES

Sur le plan épidémiologique, la population des blessés rejoint les connaissances actuelles concernant le traumatisme crânien modéré ou grave : il s'agit en majorité **d'hommes** (74%), victimes **jeunes** (en moyenne 25 ans lors du TC) d'un traumatisme crânien grave par **accident de la voie publique** (79%). Dans 44% des cas, il existe un tiers responsable.



B. LA SITUATION DE VIE DES BLESSES

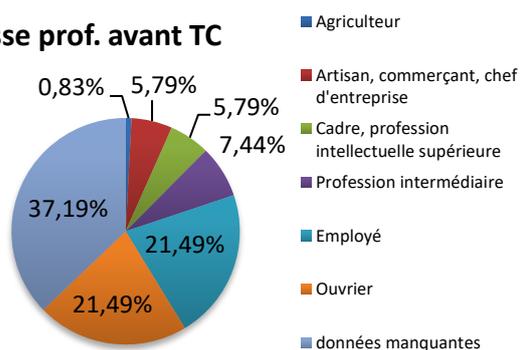
Au moment de l'accident, 54% des blessés étaient célibataires, 40% en couple. **Au moment de l'inclusion, la proportion de blessés célibataires a augmenté (56%), celle en couple a diminué (31%).**



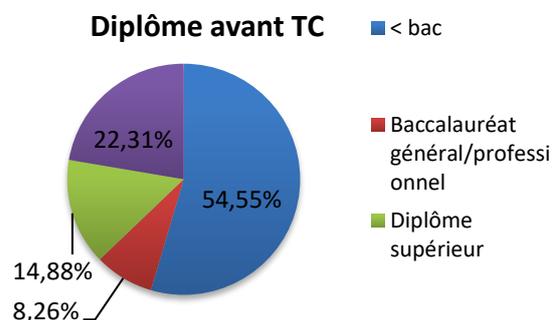
Sur le plan scolaire, au moment de l'accident, une majorité (54%) a un niveau de qualification inférieur au baccalauréat.

Sur le plan professionnel, 50% des blessés était en emploi en milieu ordinaire au moment de l'accident et seuls 25% le sont au moment de l'inclusion. Un quart (23%) sont employés en milieu adapté au moment de l'inclusion. **Dans 88% des cas, la situation professionnelle s'est modifiée.** Ces résultats doivent être interprétés avec réserve, le mode d'inclusion via Arceau Anjou représentant un biais d'inclusion.

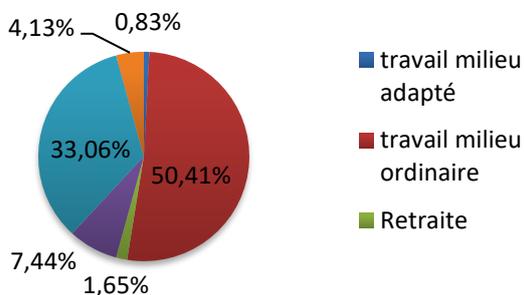
Classe prof. avant TC



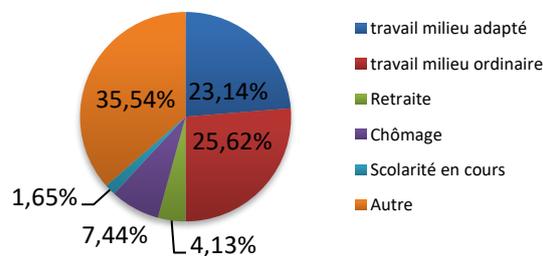
Diplôme avant TC



Situation prof. avant TC



Situation prof. à l'inclusion



C. L'AUTONOMIE DES BLESSES

Concernant l'autonomie globale, **un peu plus de la moitié (55%) a un score GOS 3, 30% un score GOS 2 et 11% un score GOS 1** (données manquantes : 5). Un peu plus de la moitié (54%) vit en domicile personnel, 23% est hébergé chez un proche et 23% vit en institution (biais possible du fait de l'inclusion via Arceau Anjou). L'échelle de participation communautaire CIQ a un score total de 13,89/29.

Le score GOS (Glasgow Outcome Scale) est une échelle permettant d'évaluer globalement le devenir. Cette échelle est souvent utilisée dans les publications internationales concernant le traumatisme crânien.

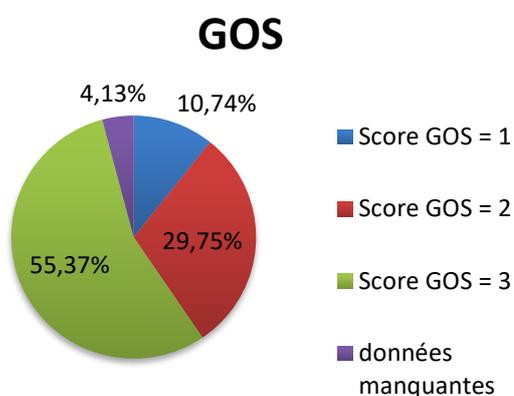
GOS 1= bonne récupération (pas de séquelle ou séquelles mineures).

GOS 2= incapacité modérée (séquelles mais indépendant)

GOS 3= incapacité sévère (conscient mais dépendant)

GOS 4=état végétatif

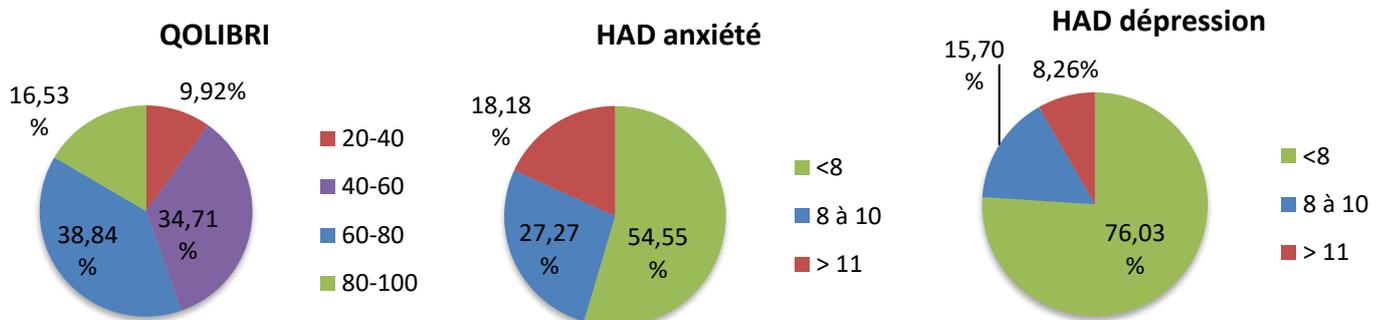
Le CIQ (Community Integration Questionnaire) est un questionnaire de participation communautaire. Le résultat global va de 0 à 29 (0 mauvais intégration à 29 meilleure intégration), il est le résultat de la somme de 3 sous-scores (activité domiciliaire, socialisation, activité professionnelle ou scolarité ou bénévolat).



D. LE RESSENTI DES BLESSES

La qualité de vie moyenne des blessés, estimée via le questionnaire spécifique QOLIBRI, est de 62,43/100. L'échelle HAD permet de mettre en évidence une valeur moyenne de 12,26/42 ; le sous-score anxiété est de 6,93/21 et le sous-score dépression 5,32/21. Le score de fatigue (échelle FSS) est de 3,89/7.

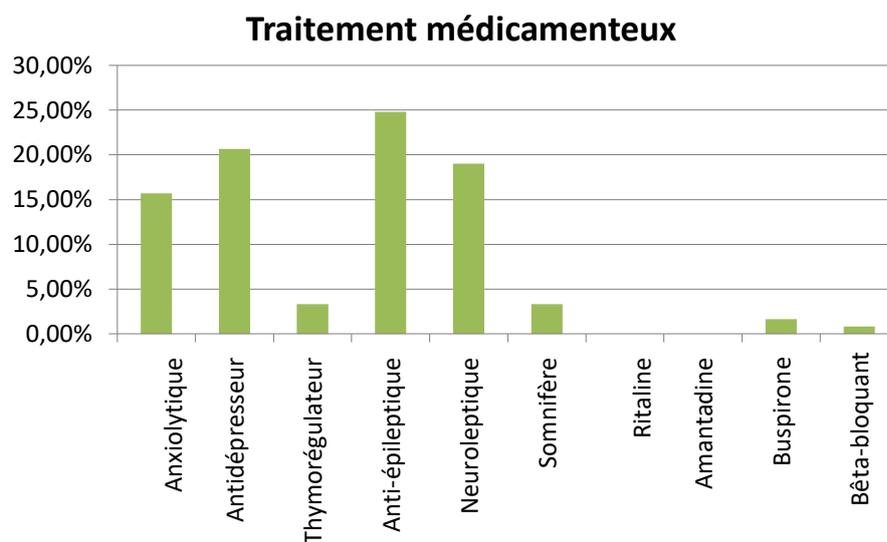
Le QOLIBRI est une échelle de qualité de vie spécifique au traumatisé crânien, ayant une version française. C'est un auto-questionnaire, avec un score allant de 0 à 100 (0 très mauvais qualité de vie, 100 très bonne qualité de vie). L'échelle HAD est un auto-questionnaire évaluant l'anxiété et la dépression (score de 0 à 21, score entre 8 et 10 : état anxieux ou dépressif douteux, au-delà de 11 état anxieux ou dépressif certain). La FSS est un questionnaire à 9 items donnant un score total sur 63. Chaque item est coté de 1 à 7. Il faut ensuite diviser le score final par 9 pour avoir une moyenne.



E. LES TRAITEMENTS ET L'ACCOMPAGNEMENT REÇUS PAR LES BLESSES

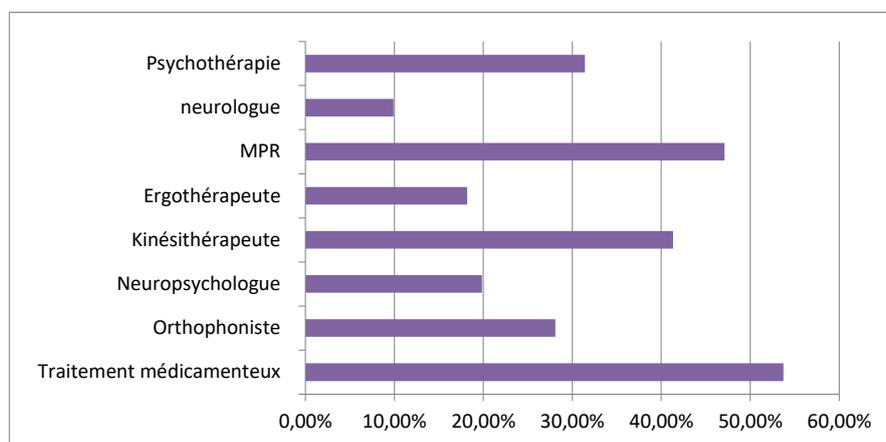
Cette étude apporte des informations concernant les thérapeutiques médicamenteuses utilisées à visée psychotrope. **Un peu plus de la moitié (54%) des blessés a au moins un traitement médicamenteux en cours (psychotrope et/ou antiépileptique).** Il s'agit en majorité d'**antiépileptique (24%)**. Les antiépileptiques peuvent être prescrit à visée antiépileptique et/ou thymorégulatrice. La deuxième classe médicamenteuse utilisée est celle des **antidépresseurs (21%)**. Presque un blessé sur 5 reçoit des **neuroleptiques (19%)** et **15% des anxiolytiques**. Les bêtabloquant sont très peu prescrits.

Les thymorégulateurs sont des traitements dont le but est de stabiliser l'humeur (éviter les « sautes d'humeur » et améliorer le moral). Certains traitements antiépileptiques ont aussi un effet thymorégulateur. Il existe aussi des traitements uniquement thymorégulateur (et non antiépileptique). Les antidépresseurs ont pour but d'améliorer le syndrome dépressif, les anxiolytiques ont pour but d'améliorer l'angoisse et l'anxiété. Les anxiolytiques ne sont pas recommandés au long cours après un TC. Quand aux neuroleptiques, ils sont prescrits dans d'autres pathologies (exemple psychose) en cas d'éléments délirants mais ils sont aussi utilisés à visée de sédation (c'est à-dire pour apaiser, « calmer »). Les neuroleptiques ne sont pas recommandés au long cours après un TC (en l'absence d'autre pathologie psychiatrique). Les bêtabloquant sont des traitements cardiologiques habituellement, ils sont recommandés en cas d'agressivité après un TC. Au sujet des traitements médicamenteux, la synthèse des recommandations établie par la SOFMER est disponible sur le site de la SOFMER⁵.



⁵ <https://www.sofmer.com/index.php?pageID=7f60c6306b154c6ee67dfefbf8a58ec9&from=accueil#reco2013>
 Voir également le site de la HAS https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1637067/fr/label-de-la-has-troubles-du-comportement-chez-les-traumatises-craniens-quelles-options-therapeutiques

Une grande majorité des blessés a des séances de rééducation (kinésithérapie 41%, orthophonie 28%, neuropsychologie 20%, ergothérapie 18%) ; il y a un biais du fait de l'inclusion de personnes toujours suivies en hospitalisation de jour en MPR. Presqu'un tiers des blessés a des rendez-vous avec un psychothérapeute - psychiatre ou psychologue- (31%), de fréquence variable.



Par ailleurs, plus des $\frac{3}{4}$ (78%) des blessés ont actuellement ou ont eu depuis leur TC un accompagnement ou un hébergement médico-social (SAMSAH, UEROS, MAS, FAM, FDV, FH), ce qui témoigne à la fois de l'inclusion via Arceau Anjou mais aussi de la forte présence du dispositif médico-social en Maine et Loire.

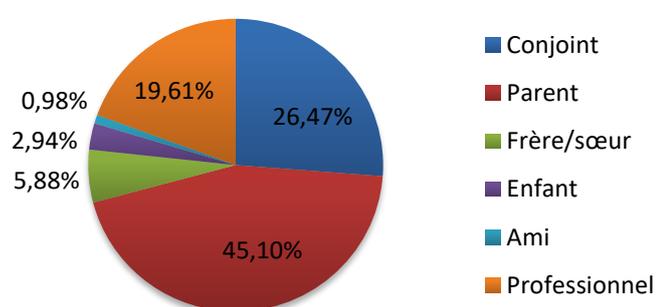
Le SAMSAH (Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adulte Handicapé) est un service pluridisciplinaire intervenant à domicile pour améliorer l'insertion des personnes en situation de handicap. L'UEROS (Unité d'Evaluation, de Réentraînement et d'Orientation Sociale et socioprofessionnelle) est un stage de 6 mois d'évaluation, de réentraînement et d'orientation qui a pour but d'améliorer l'autonomie domiciliaire, sociale et professionnelle. Les MAS (Maison d'Accueil Spécialisé), FAM (Foyer d'Accueil Médicalisé) et FDV (Foyer de Vie) sont des lieux d'hébergement. Le FH (Foyer d'Herbergement) est un lieu d'hébergement pour travailleur ESAT (Etablissement et Service d'Aide par le Travail).

3. RESULTATS CONCERNANT LES PROCHES

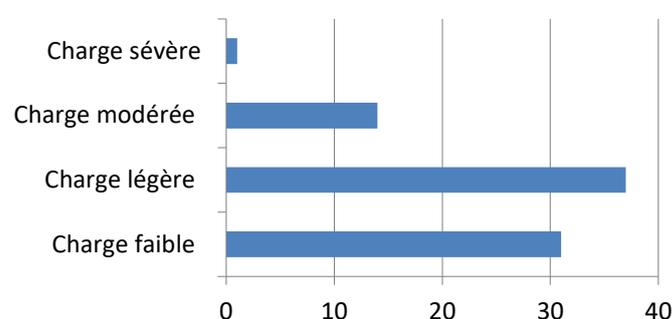
A. LE RESSENTI DES PROCHES

Une majorité des proches sont des membres de la famille (80%) notamment des parents (45%) ou des conjoints (26%). Les proches familiaux ont été interrogés sur le « fardeau » que représente le soutien à un proche blessé. **Le score de « fardeau » (échelle de Zarit) moyen est de 36,99/88 (charge « légère »).** **Le score de qualité de vie physique moyen est de 49,73 et psychique est de 43,64.**

Type d'aidant



Echelle de Zarit



B. L'EXPERTISE D'USAGE DES PROCHES

Dans le cadre de cette étude, des entretiens semi-dirigés ont été menés auprès de 16 « binômes » personne traumatisée crânienne/proche pour dégager les principales difficultés rencontrées, les circonstances aggravant ces difficultés, et les stratégies les améliorant. Chaque membre du binôme a été rencontré séparément.

Les situations étaient représentatives de la diversité des âges de survenue de l'accident (enfance, adolescence, âge mur), des délais post-traumatique (2 à 30 ans) et des situations familiales avec néanmoins une forte représentation des mères d'hommes victimes de TC entre 15 et 25 ans.

Ces entretiens ont été analysés de façon qualitative et reflètent l'expertise qu'ont les proches de ces situations.

i. Les principales conclusions sont les suivantes

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. La liste complète des catégories rapportées est en annexe.

Les 5 troubles perçus considérés 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 exposés 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
- 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 avoir un effet, 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), adopter une attitude 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...

4. ATELIER

Outre les résultats quantitatifs et qualitatifs précédemment décrits, cette étude a pour but de réaliser un « atelier » à destination des proches et des professionnels. **Une première session a eu lieu fin 2015** (octobre et novembre), sur la base de 2 journées espacées d'un mois, grâce au soutien financier d'Arceau Anjou.

L'atelier est intitulé « atelier d'information et d'échanges familles et professionnels sur les modifications comportementales après un traumatisme crânien grave ou modéré ». **Il a pour objectif d'améliorer la compréhension, la connaissance et les attitudes des proches et des professionnels face aux “troubles comportementaux post traumatiques”**. Il apporte des **connaissances** théoriques et **valorise l'expérience**, le savoir et les compétences des aidants, en laissant une grande part aux échanges et à la discussion.

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, ayant une valeur égale**. En effet, les résultats des entretiens mettaient en évidence que les proches familiaux ne se sentaient pas assez informés médicalement, mais aussi qu'ils ne se sentaient pas compris des professionnels. Pour ce faire, le module atelier a donc regroupé proches et professionnels. Lors des entretiens, les proches ont déclaré qu'ils n'avaient pas d'« expertise », qu'il n'y avait pas non plus de généralisation possible ni d'universalisation des conseils. Le théâtre forum est ainsi particulièrement pertinent, car permettant des échanges autour de situations créées par les participants, sans mettre en exergue ni favoriser une réponse plutôt qu'une autre.

D'un point de vue concret, le module atelier a lieu sur deux jours, le premier théorique et le deuxième, pratique, basé sur le théâtre forum (voir en annexe le programme de la première journée).

La première journée a pour but d'apporter des savoirs "professionnels" (que ce soit via les professionnels du sanitaire, du médico-social ou associatif), enrichi par les échanges, les questions et les éclairages des participants à la formation. **La première journée, théorique, s'articule autour de 3 thématiques :**

- Comment expliquer les modifications de comportement ?
- Comment les « traiter »?
- Comment améliorer le parcours et la qualité de vie ?

La deuxième journée, espacée d'un mois, fait appel au **théâtre forum** et à la **conférence populaire**. Cette deuxième journée est 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, dont le but est de répondre à une question, au moyen de petits groupes de travail, animés par le comédien, qui s'échangent des axes de réponse. *Par exemple, lors du premier module atelier, la question initiale était "comment gérer les émotions ?".*

L'après-midi est consacré au théâtre forum. Dans un premier temps, le groupe crée plusieurs "scénarii". Deux des scénarii sont ensuite joués. A chaque situation, il s'agit de proposer des "façons d'être", des "façons de faire" (si je fais ceci, alors il peut se passer ceci, ou cela) et de le partager via le théâtre.

L'ensemble des ces propositions est soumis à échange, à discussion. L'intervenant, au terme de la journée, aide à synthétiser ce qui a été appris, compris ou confirmé, il rédige un « diagnostic partagé » (voir en annexe le compte-rendu de celui de 2015).

Les données issues des entretiens qualitatifs et la réalisation de ces journées atelier nous ont amené aux propositions suivantes :

- les connaissances théoriques apportées par les professionnels aux personnes et aux aidants peuvent être mises à disposition via divers supports mais répondent très incomplètement à la demande des personnes qui est une **demande d'échange entre pairs d'une part et d'acquisition du savoir être d'autre part**. Les techniques de formation du type théâtre forum et de la simulation sont probablement indispensables à l'acquisition d'une réelle compétence en situation et ceci est sans doute vrai à la fois **pour les professionnels et pour les proches**.
- **La mise à disposition d'un public large des connaissances de cette étude et des possibilités de les inscrire dans des programmes de formation** paraît transposable, après adaptation aux ressources locales (dispositifs, services existants, professionnels ressources). Pour des structures souhaitant proposer ce type de formation (structure médico-sociale et AFTC), un **document récapitulant les modalités de création de ces ateliers est créé**. Il comporte les informations pratiques de réalisation, le programme. Une page internet ressource (<http://www.mfam.fr/FORMATION->

[INFORMATION-SUR-TC](#)) rassemble l'ensemble des informations et outils pour mettre en place un atelier. Elle comporte le programme, les vidéos des interventions, les diaporamas et d'autres ressources intéressantes issues de la recherche. Les outils de la conférence populaire et du théâtre forum, les scénarii sont également transmis. Au fur et à mesure des ateliers réalisés, les scénarii, diagnostics partagés et comptes-rendus des conférences populaires sont partagés.

Les évaluations des participants des deux sessions tests sont toutes positives, tant sur la forme que sur le fond. Sur la forme, tous les participants ayant répondu considèrent qu'il est indispensable d'associer proches et professionnels (« Indispensable, ça permet de faire connaître notre réalité du quotidien » écrit par exemple un des participants). L'espacement d'un mois est majoritairement apprécié. L'association entre contenu théorique et pratique est également appréciée. Le fond, tant le contenu des apports théoriques que la journée pratique, est jugé comme bon à très bon majoritairement. Lors des 2 premiers ateliers réalisés, le format présentiel a été préféré par les participants.

CONCLUSION

Cette étude et sa déclinaison en atelier d'information et d'échange a confirmé l'intérêt et les possibilités riches de travail en collaboration entre professionnels et proches en ce qui concerne les modifications de comportement après un TC.

Si les données « objectives », quantitatives, correspondent aux données actuelles de la littérature nationale et internationale, les résultats des entretiens ont mis à jour une grande richesse d'informations et de savoir faire. Cette expertise d'usage mérite d'être mise en commun et approfondie en groupe. Ce travail d'échange nous semble d'autant plus précieux qu'il permet de valoriser les proches.

Lorsque les modifications de comportement des blessés représentent une restriction de participation sociale, ce sont les proches qui auront à développer des compétences, des attitudes, des comportements « facilitateurs » - au sens du modèle social du handicap. Pour ce faire, la construction de l'atelier, mêlant apport de connaissances et théâtre institutionnel, est de nature à répondre à ce besoin.

Désormais, nous faisons l'hypothèse que le développement national de tels ateliers permettra d'améliorer et faciliter la vie quotidienne des blessés et de leurs proches d'une part, et les attitudes et connaissances des professionnels d'autre part. Les ateliers alimentent les échanges entre proches et professionnels, ce qui ne peut que faciliter le parcours de vie des blessés. C'est par l'échange d'expériences qu'il sera possible de dénouer des situations complexes. C'est par l'analyse de situation et la réflexion sur les pratiques, et non par une application normative de « bonnes conduites », que les réponses apportées prendront tout leur sens.

ANNEXES

Annexe 1 : Résumé de la communication orale SOFMER 2016

Annexe 2 : Article paru dans la revue Résurgences n° 50, 2014

Annexe 3 : Article paru dans la revue Résurgences n° 52, 2015

Annexe 4 : Article paru dans la revue Résurgences n° 53, 2016

Annexe 5 : Programme jour 1 atelier

Annexe 6 : Diagnostic partagé atelier 2015

Annexe 7 : Exemple d'item de l'Inventaire du Syndrome Dysexécutif Comportemental

Annexe 8 : Résultats des entretiens semi-directifs

C0093

Behavioral disorders following severe or moderate TC: Highlighting expertise of the families



Virginie Saout^{1,*}, Marie-Christine Cazals², Karine Pinon⁴, Anne Journet⁴, Denis Gagner⁴, Isabelle Richard³

¹ Association Les Capucins, MPR adultes, Angers cedex 02, France

² Union nationale des associations de familles de traumatisés crâniens et cérébrolésés, Paris, France

³ Université, département de MPR, Angers, France

⁴ Mutualité française Anjou-Mayenne et Arceau-Anjou, Angers, France

* Corresponding author.

E-mail address: vsaout@les-capucins-angers.fr (V. Saout)

Objective Post-traumatic behavioral disorders are a serious challenge for social participation of brain-injured people. Quality of life in the families is affected by these troubles. Recently, SOFMER recommends families' information.

Objective Create a training workshop, to families and health professionals, pooling their expertise.

Materials/Patients and methods Analysis of previous studies results, a quantitative one (130 brain-injured people and their fam-

ilies), a qualitative one and using interviews (30). Creation of the training workshop, using studies results and analyzing information guides already created.

Results Conducting a training workshop in two days.

First day includes professionals and Union of Family Associations vice-president oral presentations around three themes:

- how to explain behavioral disorders?
- how to treat them?
- how to improve care pathways and the quality of life?

A professional actor animated the second day. Aim was to consider that professional knowledge does not prevail over families' knowledge. Exchanging of opinion and acting (from scenarios created by participants) are used all over the session.

A multimedia support is available, gathering interventions, video presentations and links to interesting Internet.

Discussion/Conclusion Training workshop and multimedia support are being improved. Immediate participant evaluations are all positive, but effectiveness evaluation cannot be performed at this date. However, it corresponds to SOFMER recommendations. It can be provided to any team wishing it.

Keywords Behavioral disorders; Traumatic brain injury; Family; Community; Supports system; General practitioner

Disclosure of interest The authors declare that they have no competing interest.

<http://dx.doi.org/10.1016/j.rehab.2016.07.373>

ÉTUDE

UNE ÉTUDE SOUTENUE PAR LA FIRAH*

Modifications comportementales post-traumatiques : comment valoriser l'expertise d'usage des blessés et de leurs proches ?

Cette étude a pour objectif principal de recueillir, analyser et synthétiser l'expertise d'usage de victimes de traumatisme crânien et de leurs proches. Le projet est de valoriser cette expertise au moyen de modules-ateliers d'échange et de formation destinés à l'entourage familial et professionnel. Ces modules viseront à favoriser l'échange des expériences en permettant aux professionnels de prendre connaissance des savoirs développés par les proches et les blessés eux-mêmes.

Favoriser l'adhésion de l'ensemble des partenaires
Dans cette étude, la situation des sujets victimes de séquelles (en particulier psycho-comportementales) d'un traumatisme crânien est considérée selon le **modèle social du handicap***, en analysant les déterminants de l'environnement, et notamment les réactions comportementales des proches, comme des obstacles ou des facilitateurs à leur participation sociale.

Nous nous inscrivons en effet dans une perspective globale et holistique qui prend en considération le rôle de l'environnement et des interactions, ou des relations intersubjectives, dans la situation des sujets cérébrolésés, ainsi que l'importance d'une autorégulation des troubles cognitifs et émotionnels. Nous nous appuyons principalement sur cette idée, aujourd'hui largement reconnue dans les champs scientifique et

■■■

Financée en grande partie par la FIRAH* (Fondation internationale de recherche appliquée sur le handicap), et par la fondation des Gueules Cassées, une étude est en cours et regroupe plusieurs partenaires. Cette étude, intitulée AVEC-TC (Analyse et valorisation de

l'expertise d'usage des proches et des victimes de traumatisme crânien), a vu le jour grâce à l'implication de l'UNAFTC, d'Arceau Anjou, du centre de réadaptation Les Capucins (Angers) et celui de l'Arche (Le Mans), du CHU d'Angers, de l'université d'Angers.

articles

ÉTUDE

1. HAS (2013)
« Troubles du
comportement
chez les
traumatisés
crâniens :
quelles options
thérapeutiques ? »
Voir article dans
Résurgences
n°49 juin 2014,
page 18.

institutionnel, selon laquelle il est essentiel d'obtenir l'adhésion de l'ensemble des partenaires (blessé, famille, soignants) à la prise en charge, pour favoriser les processus d'empowerment* chez les blessés et aider les proches à surmonter le sentiment d'impuissance qu'ils peuvent éprouver. Nous nous référons en outre aux récentes recommandations de la Haute Autorité de santé concernant les « troubles du comportement chez les traumatisés crâniens » et les options thérapeutiques à privilégier¹. Ces recommandations soulignent la primauté des traitements non médicamenteux, tant pour le traumatisé crânien que pour sa famille. Pour toutes ces raisons, nous entendons soutenir l'autonomisation des blessés et des proches, en les considérant comme des véritables acteurs du soin et en favorisant la reconnaissance de leur expertise d'usage, c'est-à-dire des connaissances et compétences

qu'ils sont eux-mêmes amenés à développer dans l'expérience concrète du handicap. Nous postulons que certains de ces savoir-faire et savoir-être pourraient être favorables à l'évolution des blessés, dans le dépassement de leur situation de handicap, et transférables, à titre formatif, à d'autres familles nouvellement concernées par cette problématique, ainsi qu'aux professionnels de terrain.

Éléments de méthodologie

Nous procédons donc au recueil et à la description de ce corpus de connaissances des proches et des blessés, de leur savoir-faire et savoir-être acquis sur la base de l'expérience de difficultés concrètes et quotidiennes, dans leur rapport aux troubles comportementaux post-traumatiques et à leurs répercussions.

Nous visons à transcrire ce corpus de connaissances dans un double registre :

• THÉORIQUE, via l'élaboration

Le modèle social du handicap

Le modèle social du handicap (ou approche environnementale du handicap) considère que le handicap n'est pas un attribut de la personne mais plutôt un ensemble complexe de situations, dont bon nombre sont créées par l'environnement social. Ainsi la solution aux problèmes exige que des mesures soient prises dans le domaine des politiques sociales et c'est à l'ensemble de la société qu'il revient d'apporter les changements environnementaux nécessaires, pour permettre aux personnes handicapées de participer pleinement à tous les aspects de la vie sociale.

Ce modèle s'oppose au modèle médical du handicap (ou approche individuelle), qui considère le handicap comme un attribut de la personne, conséquence directe d'une maladie, d'un traumatisme ou d'un problème de santé nécessitant des soins médicaux sous forme de traitements médicamenteux individuels par des professionnels.

L'empowerment

L'empowerment est l'octroi de plus de pouvoir aux individus ou aux groupes, pour agir sur les conditions sociales, économiques, politiques ou écologiques qu'ils subissent. Diverses traductions ont été proposées en français : « capacitation », « développement du pouvoir d'agir », « autonomisation », « responsabilisation », « émancipation » ou « pouvoir-faire ». Le concept est né au début du XX^e siècle aux États-Unis dans un contexte de lutte. Conçu alors comme gain de pouvoir face à un groupe dominant, le concept a été utilisé peu à peu dans une vision plus large et plus floue, proche de celle de la participation.

d'une typologie des interactions conduisant/remédiant au processus de production du handicap, c'est-à-dire à l'aggravation/palliation des troubles psycho-comportementaux présentés par les blessés ;

• **PRATIQUE ET FORMATIF** via la diffusion aux familles et aux professionnels de conseils visant à adapter l'environnement socio-familial et institutionnel des blessés pour réduire le handicap subi.

La méthodologie employée consiste en un recueil de données quantitatives auprès de binômes blessés/proches interrogés sur :

- Le type et la fréquence des troubles psycho-comportementaux présentés par les blessés ;
- Le niveau de gêne subi et d'entrave à la participation sociale des blessés et des proches ;
- La qualité de vie de chacun des partenaires du binôme.

Les résultats quantitatifs attendus, objectifs secondaires de l'étude, seront :

- La quantification de la fréquence des troubles du comportement post-traumatiques ;

- L'évaluation de l'utilisation des thérapeutiques (médicaments/psychothérapie/réadaptation) ;
- L'évaluation de l'adéquation des thérapeutiques médicamenteuses avec les recommandations ;
- Et enfin l'évaluation du retentissement des troubles sur la participation sociale.

Par ailleurs, une analyse qualitative est entreprise en se fondant sur 25 entretiens semi-directifs menés auprès de blessés et de proches, interrogés séparément pour ne pas biaiser les résultats et mettre les interviewés en situation délicate vis-à-vis de leur entourage. Les résultats qualitatifs attendus sont :

- La description des interactions personne/environnement ;
- La typologie des situations aggravant ou palliant les troubles comportementaux ;
- La description des connaissances et représentations des proches et des blessés.

L'objectif visé sera la définition d'une liste de compétences à acquérir de la part de l'entourage, pour prévenir, faire face et s'adapter aux troubles du comportement post-TC. Cette analyse

Auteurs

• Philippe Allain, *professeur à l'université d'Angers, département de psychologie, UFR lettres, langues et sciences humaines ;*

• Marie-Christine Cazals, *Union nationale des associations de familles de traumatisés crâniens et de cérébro-lésés (UNAFTC) ;*

• Arièle Lambert, *Arceau Anjou, pôle handicap, Mutualité française Anjou-Mayenne ;*

• Pascale Peretti, *psychologue au CHU d'Angers (neurologie), post-doctorante au laboratoire de psychologie des Pays de la Loire (UPRES 4638), université d'Angers ;*

• Isabelle Richard, *professeur à l'université d'Angers, département de médecine physique et de réadaptation, UFR de médecine ;*

• Virginie Saotit, *médecin au centre de réadaptation spécialisée Les Capucins, Angers.*

articles

ÉTUDE

POUR DE PLUS AMPLES
INFORMATIONS, VOUS
POUVEZ CONTACTER LE

DOCTEUR VIRGINIE SAOÛT :

Centre de réadaptation :

Les Capucins, 28 rue des Capucins ;

CS 40329 ; 49103 Angers Cedex 2 ;

vsaoût@les-capucins-angers.fr

qualitative sera mise à profit pour la création du module-atelier. Cette étude aura un impact sur les personnes incluses, mais on espère surtout une diffusion plus large, tant théorique que pratique, par le biais de publications scientifiques, d'interventions lors de congrès, la création d'un module-atelier et d'un guide pratique. Le bénéfice attendu est surtout collectif, visant une meilleure

inclusion sociale des personnes victimes de TC, une meilleure formation initiale et continue des professionnels, et une meilleure participation des proches. Nous pensons donc que cette étude, en cours de réalisation, sera de nature à améliorer les pratiques des professionnels, mais aussi à agir sur l'environnement, au sens large, des victimes de traumatisme crânien. ■

À propos de la FIRAH

La FIRAH est la première fondation entièrement et spécifiquement dédiée à la recherche appliquée sur le handicap qui sollicite une action concertée entre les acteurs de terrain (dont les associations représentant les personnes handicapées) et les chercheurs.

Son objectif est de promouvoir des solutions humaines, sociales, matérielles, afin que les personnes handicapées bénéficient de la meilleure qualité de vie possible. Œuvrer pour un environnement facilitateur, afin d'atténuer les contraintes quotidiennes du handicap, est l'exigence morale incontournable pour une société solidaire et moderne. Il s'agit d'une recherche pluridisciplinaire au service du terrain, qui porte sur les modes d'accompagnement, les aides techniques, l'accessibilité (accès à l'environnement physique, aux

transports, à l'information et à la communication) et l'ensemble des techniques pour améliorer les capacités fonctionnelles des personnes handicapées.

- Les trois associations fondatrices sont : l'APF, La fédération des APAJH, la FEGAPEL.
- Les amis de la fondation sont : la CASDEN, le Crédit coopératif, la MACIF, la MAIF, l'OCIRP.
- Les partenaires associés sont : le CCAH et L'ADAPT.

La FIRAH coordonne un centre ressources « recherche appliquée et handicap » : plateforme de partage de connaissances concernant la recherche appliquée sur le handicap, mise en ligne en 2012. Cet espace collaboratif a pour objet de créer des liens et synergies entre les acteurs concernés par le handicap, les chercheurs et d'autres

personnes morales et physiques. Il diffuse et valorise la recherche appliquée (soutenue par la FIRAH ou par d'autres organismes) dans le but de promouvoir une transformation sociale inclusive et faciliter une pleine participation des personnes handicapées via un accompagnement de qualité. Le professeur Axel Kahn est le président fondateur de la FIRAH. Jean-Claude Ameisen président du Comité consultatif national d'éthique est le président du comité éthique et scientifique de la FIRAH. **L'UNAFPTC et la FIRAH ont signé une convention de partenariat** en décembre 2013, afin de définir les conditions dans lesquelles la FIRAH et l'UNAFPTC collaborent pour le centre ressources « recherche appliquée et handicap ».

Au-delà de l'étude AVEC TC présentée ci-dessus qui

a vu le jour grâce à l'implication de l'UNAFPTC, d'Arceaux Anjou, du centre de réadaptation Les Capucins (Angers) et celui de l'Arche (Le Mans), du CHU d'Angers, de l'université d'Angers, La FIRAH soutient une étude en cours portée par l'UNAFPTC, France Traumatisme Crânien et l'université de Rouen : « **La vie au quotidien des personnes en état EVC/EPR dans les unités dédiées, regards croisés des familles et des professionnels.** » L'étude a été menée en deux parties :
 • projet de vie dans les unités dédiées EVC/EPR : regards croisés des professionnels et des familles ;
 • expériences innovantes pour l'accompagnement des personnes EVC/EPR et leurs proches : description et analyse de l'expérience.

www.firah.org
www.firah.org/centre-ressources

MODIFICATIONS COMPORTEMENTALES POST-TRAUMATIQUES

Comment valoriser l'expertise d'usage des blessés et de leurs proches ?



L'étude soutenue par la FIRA¹ sur l'expertise d'usage des proches face aux modifications comportementales suite à un traumatisme crânien se poursuit, en rassemblant plusieurs acteurs locaux du Maine-et-Loire et des départements adjacents (Sarthe, Loire-Atlantique), Arceau Anjou, le centre de réadaptation Les Capucins (Angers) et celui de l'Arche (Le Mans), le CHU d'Angers, l'Université d'Angers et l'UNAFTC. Elle vise à valoriser

l'expertise des proches dans le cadre des modifications comportementales post-traumatiques².

Le nombre de participants prévus (130 binômes), lors de la première phase de l'étude, sera probablement atteint dans les mois à venir. Plus de la moitié des entretiens de la deuxième phase de l'étude ont été réalisés à ce jour. Nous sommes surtout satisfaits d'avoir pu mettre en place un premier module d'atelier d'échanges

Les participants au module atelier d'échanges du 20 octobre 2015 à Angers dans le cadre de l'étude.

1. Fondation internationale de recherche appliquée sur le handicap.

2. Voir l'article à la page 17 de Résurgences n° 50, décembre 2015.

actualités

UNAFTC



et de formation à destination des proches et des professionnels. Ce module atelier pilote est prévu sur deux journées, l'une théorique et l'autre pratique. Mis en place pour la première fois cette année, il sera, nous l'espérons, appelé à être enrichi, amélioré et étendu à d'autres territoires. La première journée a eu lieu le 20 octobre dernier, soutenue financièrement par Arceau Anjou, à laquelle ont participé quinze familles et l'UNAFTC. Elle a été riche d'échanges et de discussions, autour d'interventions pluridisciplinaires (neuropsychologue, éducatrice spécialisée, médecins, vice-présidente de l'UNAFTC). Le 20 novembre a eu lieu la deuxième journée qui s'est articulée autour de sessions de théâtre-forum et d'échanges en petits groupes afin de réaliser une

production écrite, rédigée par les participants et appelée « diagnostic partagé ».

L'ensemble de ces éléments sera mis à disposition sur le site Internet de la FIRAII, qui a soutenu financièrement l'étude préalable à la création du module atelier. Cette étude sera présentée à l'occasion de la journée d'étude organisée par l'AFTC Isère, qui précédera l'assemblée générale de l'UNAFTC à Grenoble le 22 avril 2016.

Pour de plus amples informations, vous pouvez contacter le docteur Virginie Saout :

Centre de réadaptation
Les Capucins,
28 rue des Capucins, CS 4 0329,
491 03 Angers Cedex 2
Mail : usaout@
les-capucins-angers.fr

Les participants au théâtre forum du 20 novembre 2015 à Angers dans le cadre de l'étude

actualités
UNAFTC

Étude AVEC TC | Modifications comportementales post-traumatiques

Comment valoriser l'expertise d'usage des blessés et de leurs proches ?

L'étude « AVEC TC » touche à sa fin. Cette étude, qui rassemble plusieurs acteurs locaux du Maine-et-Loire et des départements adjacents (Sarthe, Loire-Atlantique), l'UNAFTC, Arceau Anjou, le Centre de Réadaptation Les Capucins (Angers) et celui de l'Arche (Le Mans), le CHU d'Angers, l'Université d'Angers, vise à valoriser l'expertise des proches dans le cadre des modifications de comportement après un traumatisme crânien grave ou modéré (cf. les 2 derniers articles de *Résurgences*). L'étude AVEC TC a reçu le soutien financier de la FIRAH (Fondation Internationale de Recherche Appliquée sur le Handicap).

Des résultats qualitatifs et quantitatifs

L'étude avait pour objectif final de produire un « module atelier », à destination des proches et des professionnels, afin d'en retranscrire les résultats. Ces résultats sont de deux ordres, l'un quantitatif et l'autre qualitatif. Les blessés inclus dans l'étude ont les caractéristiques épidémiologiques habituelles (en majorité des hommes, jeunes au moment du TC, victimes d'un accident de la voie publique). Une majorité a bien, selon le proche interrogé, un « trouble » comportemental (syndrome dysexécutif). Les entretiens réalisés avec les blessés et les proches mettent en évidence plusieurs

résultats qualitatifs. Tout d'abord, les proches ne se considèrent pas comme « experts » de la situation, ils pensent que chaque situation est singulière, qu'aucun conseil n'est universel. Nombreux sont ceux qui considèrent ne pas avoir eu d'information suffisante de la part des professionnels. De même, beaucoup ne se sentent pas assez soutenus ni compris par les professionnels.

Un module atelier en deux parties

La première session de module atelier a eu lieu fin 2015, soutenue par Arceau Anjou. Ce module atelier a pour ambition d'être amélioré et enrichi au fur et à mesure

des sessions qui, nous l'espérons, auront lieu à nouveau à Angers... ou dans toute autre ville dans laquelle une équipe souhaiterait le réaliser.

Il se déroule en deux parties. La première journée, théorique, comporte des interventions en laissant une grande part aux échanges et à la discussion. La deuxième partie, animée par un comédien, fait appel au théâtre forum et à une conférence populaire.

Grâce à ces deux parties, le module atelier a pour but d'apporter les informations théoriques qui manquent aux proches. De plus, il regroupe proches familiaux et professionnels, ce qui permet d'enrichir les échanges entre chacun

pour diminuer le sentiment d'incompréhension.

• LA JOURNÉE THÉORIQUE a été rythmée par plusieurs intervenants : neuropsychologue, médecin, représentant de l'UNAF TC, éducatrice spécialisée et mandataire judiciaire. Elle s'articule autour de trois thématiques :

- comment expliquer les modifications de comportement ?

- comment les traiter ?

- comment améliorer le parcours des personnes et leur qualité de vie ?

• LA DEUXIÈME JOURNÉE, espacée d'un mois, est 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, qu'il n'y a pas prééminence d'un type de savoir sur un autre (par exemple entre un savoir dit « professionnel » et un savoir dit « profane »). La journée pratique répond à la constatation qu'il n'y a pas de conseil universel (parfois même certains sont contradictoires) : ainsi, elle est basée sur une co-construction de savoir-faire et savoir-être.

Le matin a lieu une « conférence populaire », dont le but est de répondre à une question, au moyen de petits groupes de travail qui s'échangent des axes de réponse. Lors du premier module atelier, la question initiale était par exemple « comment gérer les émotions ».

L'après-midi est consacré au théâtre forum. Dans un premier

temps, le groupe crée plusieurs « scénarii » autour de situations vécues face à des troubles de comportement. Deux des scénarii sont par la suite joués. À chaque situation, il s'agit de proposer (et de jouer) des « façons d'être », des « façons de faire », sans jamais considérer qu'il y a une « bonne » façon de se comporter, qui aurait une portée universelle. Le groupe peut ainsi expérimenter plusieurs types de réponses face à un comportement. Chaque proposition est soumise à échange, à discussion. L'intervenant, au terme de la journée, aide à synthétiser ce qui a été appris, compris ou confirmé.

Où en sommes-nous ?

Le 10 mars dernier, une présentation lors du colloque « Handicap, Recherche et Citoyenneté » de la FIRA H a recueilli l'intérêt de la FIRA H et des auditeurs du colloque. La FIRA H continue à suivre de près l'application de l'étude qu'elle a financée.

Cette étude a été présentée

à l'occasion du Congrès de l'UNAF TC et de l'AF TC Isère le 22 avril 2016 à Grenoble

À ce jour, nous finalisons la création d'un support de formation multimédia, regroupant les interventions de la journée (diaporama, vidéos), le compte-rendu de la conférence populaire et la vidéo du théâtre forum. Nous espérons également faire une nouvelle session d'ici la fin de l'année à Angers. Bien sûr, toute équipe intéressée pour s'inspirer de ce module atelier est la bienvenue pour échanger, alimenter la collection de diagnostics partagés et de scénarii ! ■

Pour de plus amples informations, vous

pouvez contacter le

Dr Virginie Saout :

Centre de Réadaptation

Les Capucins

28 rue des Capucins

CS 40329

491 03 Angers Cedex 2

v@gtm.saout@

les-capucins-angers.fr



Module de formation familiale

E. ANNEXE 5 : PROGRAMME JOUR 1 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					
13h30-15h	les « troubles » du comportement :	-Reconnaître les impacts de la	-lecture à 2 voix des « troubles » : neuropsychologique et	1h30	neuropsychologue + psychologue

	qu'est-ce? comment les expliquer ?	<p>lésion en termes de comportement</p> <ul style="list-style-type: none"> - savoir que les troubles cognitifs, comportementaux et psychologiques sont intriqués -savoir que les modifications comportementales dépendent de l'environnement 	<p>psychologique (analyse d'un même trouble peut être différente selon l'interlocuteur)</p> <ul style="list-style-type: none"> - 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 		
15h-15h15	PAUSE				
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 	<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... 	1h30	<p>Membre de l'AFTC</p> <p>+ Professionnel «social » (éducateur spécialisé, assistant social...)</p>

		participation mais aussi la protection	-le lien avec le sanitaire, les démarches administratives, etc... -comment s'orienter dans les démarches -la mesure de protection juridique		
16h45-17h15	BILAN de journée			30min	



« 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.

G. ANNEXE 7 : EXEMPLE D'ITEM DE L'INVENTAIRE DU SYNDROME DYSEXECUTIF COMPORTEMENTAL

Réduction des activités

Le/la patient/e a-t-il/elle des difficultés à effectuer spontanément ses activités, y compris des activités simples de la vie quotidienne qu'il/elle **pourrait effectuer sans problème** ?

Cela peut se traduire par une réduction des activités spontanées ou par la nécessité de le/la stimuler pour qu'il/elle mette en route une activité ou pour qu'il/elle la termine.

Non : (considérez cette sous-échelle comme inappropriée et passez à la suivante)

Oui : (ou doute : posez les questions complémentaires indiquées ci-dessous. Un seul "oui" parmi les sous-items correspond à un "Oui" global)

1. Le/la patient/e a-t-il/elle tendance à réduire son activité ? oui non
2. Faut-il le/la stimuler pour qu'il/elle entreprenne des activités nouvelles ? oui non
3. Le/la patient/e a-t-il/elle des difficultés pour mettre en route des activités de la vie quotidienne ? oui non
4. A-t-il/elle tendance à arrêter ses activités en cours de route ? oui non
5. Faut-il le/la stimuler pour qu'il/elle achève une activité en cours ? oui non
6. Le/la patient/e passe-t-il/elle la majorité de son temps à des activités passives comme regarder la télévision ? oui non
7. A-t-il/elle tendance à ne faire que ce qu'on lui demande de faire ? oui non
8. Reste-t-il/elle le plus souvent assise ou couchée sans rien faire ? oui non

Si la réponse positive à la question préliminaire se trouve confirmée, déterminez la fréquence et la gravité de cette aboulie-réduction des activités.

Fréquence :

1. Rarement - moins d'une fois par semaine.
2. Quelquefois - environ une fois par semaine.
3. Fréquemment - plusieurs fois par semaine, mais pas tous les jours.
4. Très souvent - pratiquement tout le temps

Degré de sévérité :

- 1. Léger - le comportement est perceptible, mais a peu de conséquences dans la vie de tous les jours.
- 2. Moyen - le comportement est manifeste et ne peut être surmonté que difficilement.
- 3. Sévère - le comportement est pratiquement insensible à toute intervention.

Score Fréquence x score Sévérité=

Caractère éprouvant pour l'accompagnant :

- 0. Pas éprouvant du tout.
- 1. Peu éprouvant.
- 2. Légèrement éprouvant.
- 3. Modérément éprouvant.
- 4. Sévèrement éprouvant.
- 5. Extrêmement éprouvant.

H. ANNEXE 8 : RESULTATS DES ENTRETIENS SEMI-DIRECTIFS

Catégories	Type de troubles rapportés lors des entretiens semi-directifs	Fréquence
Conscience de soi et des troubles	Troubles de la conscience (anosognosie, troubles de la perception temporelle...)	11/16
	Refus du handicap, d'être reconnu personne handicapée	4/16
	Refus d'être aidé	3/16
	Fixation au passé	2/16
Désinhibition, Impulsivité, Excès,	Désinhibition sociale (dont 2 désinhibition sexuelle)	10/16
	Non reconnaissance ou rejet des règles de la vie sociale/collective	3/16
	Prodigalité, oblativité	4/16
	Impulsivité, excès, labilité émotionnelle	5/16
	Fugues et fuites	3/16
	Humour décalé ou caustique	2/16
Persévérations, Routinisations, Addictions	Troubles obsessionnels compulsifs et routinisations (dont maniaquerie)	8/16
	Persévérations, rigidité, idées obsédantes (dont rapport psycho-rigide à l'argent)	4/16
	Manichéisme	2/16
	Addictions (boulimie, sucre, alcool)	3/16
Difficultés émotionnelles et relationnelles, Mésinterprétations, confabulations et tendances paranoïdes	Indifférence affective, difficultés à reconnaître et verbaliser les émotions	8/16
	Tendances paranoïdes (susceptibilité exagérée, mésinterprétations...)	8/16
	Confabulations (à dominante paranoïde)	3/16
	Difficultés relationnelles (fuite du regard, inadaptation, désintérêt pour l'actuel...)	3/16
	Jalousie, Rivalité	3/16
	Tendance à attirer et focaliser l'attention sur soi, être le centre d'intérêt	3/16
	Egocentrisme	2/16
	Tendance à dominer, écraser l'autre	1/16
	Signes dépressifs, idées suicidaires, auto-agressivité	7/16
	Repli, isolement, désinvestissement	3/16

Tendances dépressives, Dévalorisation et repli autistique	Dévalorisation, manque de confiance en soi	3/16
Irritabilité, Agressivité	Révolte, opposition, agressivité	6/16
	Irritabilité	5/16
	Violence (physique et verbale)	3/16
Défaut d'initiative et difficultés exécutives	Manque d'initiative, démotivation	6/16
	Difficultés à décider, choisir, se positionner	4/16
	Incapacité à classer et gérer les papiers	3/16
	Difficultés à planifier l'action	1/16
Intolérances	Intolérance à la frustration, à l'échec, à l'autorité	5/16
	Intolérance au bruit, à l'agitation, aux enfants	3/16
Autres	Adhérence à l'environnement (suivre partout ; donner son adhésion sans y consentir réellement...)	2/16
	Hyper-activité	2/16
	Négligence corporelle	1/16
	Perte de spontanéité	1/16
	Perte de l'esprit de compétition et d'émulation	1/16
	Angoisses de morcellement	1/16
	Aspects infantiles, immaturité	1/16