Etude « AVEC TC »
La valorisation de l'expertise d'usage des proches face aux troubles comportementaux après traumatisme crânien

Colloque EBIS-France Traumatisme Crânien
Vendredi 15 novembre 2024 Ministère de la Santé Paris
« Quelles prises en charge et quels accompagnements pour les troubles du comportement après lésions cérébrales acquises, actualités en 2024 ? »

***Marie-Christine Cazals**, chargée de mission UNAFTC*
***Virginie Saoût**, médecin de MPR, VYV 3 Pays de la Loire*

FIRAH Fondation Internationale de la Recherche Appliquée sur le Handicap | International Foundation of Applied Disability Research

Les Capucins Réadaptation spécialisée et soins de longue durée
université angers
CHU ANGERS CENTRE HOSPITALIER UNIVERSITAIRE
UNAFTC
vyv3 | Pays de la Loire

Les « troubles » du comportement :
Ces comportements qui nous troublent

Impact sur la participation, la qualité de vie, les proches

Persistent à long terme => situation de handicap

Très grande variabilité des comportements

Multiplicité et intrication des causes (syndrome dysexécutif, cognition sociale, troubles de l'humeur…)

Peu de ressources thérapeutiques

=> Mieux s'adapter pour faciliter l'inclusion?

Témoignages issus des permanences de l'AFTC

- Des parcours complexes et douloureux
- des moments de crise, d'abattement
- des internements en prison
- Avec parfois comme seule alternative des hospitalisations en psychiatrie qui ne résolvent rien

Les « troubles » du comportement après un traumatisme crânien: *Ces comportements qui nous troublent*

Un constat:

- Peu de ressources thérapeutiques
- Des recommandations récentes
- Des familles contraintes de devenir « expertes » (et qui se sous-estiment?)
- Particularité des TC: les troubles par « défaut » ... Qui peuvent aussi faire problème!

Une hypothèse: l’expertise d’usage des familles

- Comment mettre en commun les savoirs?

- Comment transmettre ces savoirs empiriques ou « profanes »? (entre proches et entre proches/professionnels)

Une étude

- L’étude AVEC TC
  - Recherche quantitative
  - Recherche qualitative

- Déclinaison de l’étude
  - Atelier d’échange et d’information
  - Guide

Etude quantitative

- « photographie » de la situation des blessés et leurs proches
- 130 binômes inclus
- Hommes 76%, âge au moyen du TC : 26 ans; inclus en moyenne à 13 ans du TC. TC sévère 90%
- Aide (professionnel/proche) pour ceux ne vivant pas en établissement : 75% par un proche, 55% par un professionnel
- Modification comportementale (ISDC +) : 71%

Etude qualitative

- Plusieurs entretiens avec différents proches et blessés
- Pas de « généralisation » possible, très dépendant de l'histoire de chacun et de la famille
- Pas d' « expertise » reconnue
- Importance d'être soutenu par les professionnels
- Fréquemment: manque d'informations médicales
- Identification de facteurs aggravants et de stratégies facilitatrices

Malgré tout, quelques points de repères

- Évolution favorable avec le temps
- Connaître les « troubles associés » pour mieux comprendre et s’adapter
- Savoir que plusieurs facteurs peuvent être intriqués (facteurs individuels et environnementaux)

Conseils généraux: facteurs aggravants

- Repérer des situations « à risque »: fatigue, alcool, « parasitage »
- Repérer les situations de frustrations et d'échec
- Éviter l'ennui… et éviter l'hyperactivité/la suractivité
- Ne pas tenter d'intervenir en cas de crise violente

Conseils généraux: facteurs aggravants

- Éviter certaines attitudes et surtout prendre garde au ton employé
- Faire des reproches, des réprimandes (ou simplement prendre le ton de la voix)
- Comparer à ce que le blessé était avant l’accident
- Faire ou répondre à la place du blessé

Conseils généraux: stratégies améliorant

- Le valoriser et préserver son estime de lui-même
- Favoriser l’autonomisation et le sentiment d’autonomie
- Pallier le défaut d’initiatives et l’ennui
- Privilégier certains modes de communication

Conseils généraux: stratégies améliorant

- Respecter le rythme et la temporalité
- Favoriser le repérage des émotions, repérer l’anxiété
- Pallier le défaut d’intériorisation des cadres et codes sociaux
- Faire face à l’agressivité et à la violence
- Éviter les contextes déclencheurs ou aggravants

Des conseils contradictoires!

- Nécessité de l’occuper / respecter la fatigue et ne pas sur-stimuler
- Maintenir un cadre / risquer d’être trop autoritaire
- Lutter contre la démotivation en le « forçant » à des activités / ne pas décider à sa place
- Rechercher une continuité avec ses intérêts antérieurs/ respecter sa personnalité actuelle
- Lutter contre les « TOC »/mettre en place des stratégies routinières
- Etc…

Face à l’avalanche de conseils

- Le proche apprend, de force, la patience… (à quel risque parfois?)

- Se souvenir que tout est intriqué et qu’il y a de multiples facteurs améliorant/palliant/aggravant les difficultés

- Quelle demande du blessé?

Atelier d’échanges et d’informations pour les aidants

Objectif de l’atelier

Non pas une éducation thérapeutique du patient et de l’entourage mais

un atelier d’informations et d’échanges, à destination des proches, familiaux et professionnels, reposant sur la mise en commun de leur expertise d'usage

Atelier

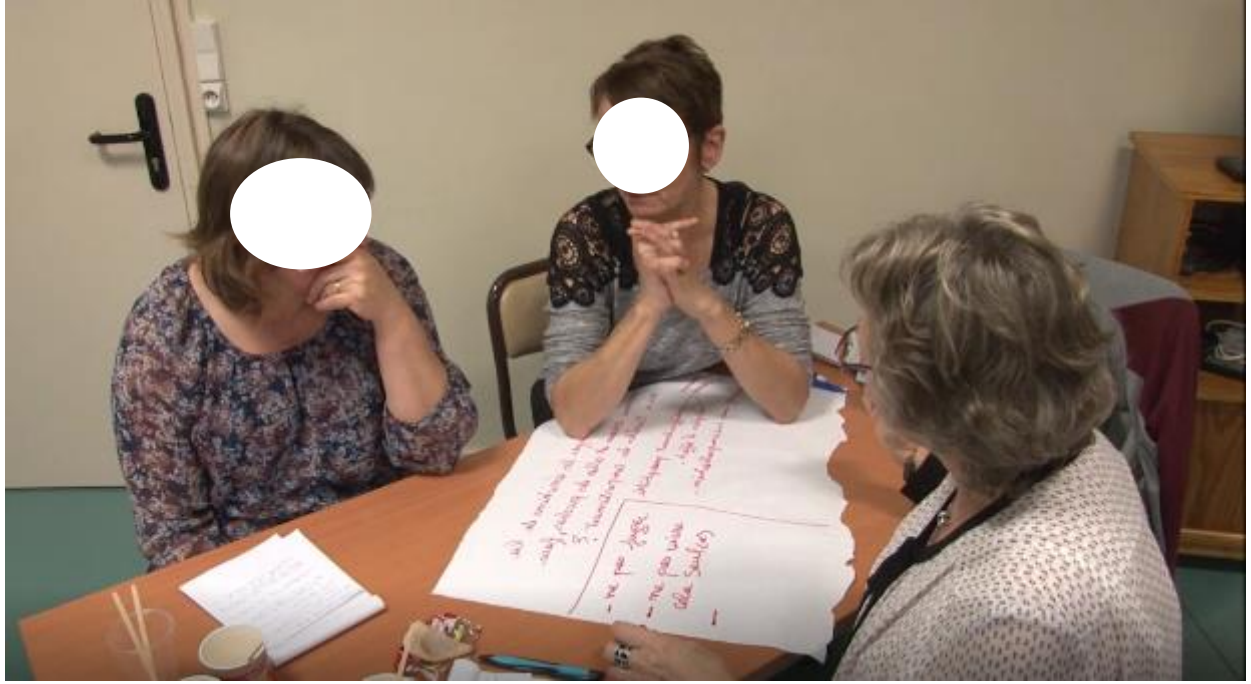
- 2 jours espacés d’un mois
- Principes
  - Apport de connaissances théoriques
  - Présence de proches et professionnels
  - Pas d’universalité des conseils
  - Pas de prééminence d’un savoir sur l’autre
  - Échange entre les participants

Jour 1

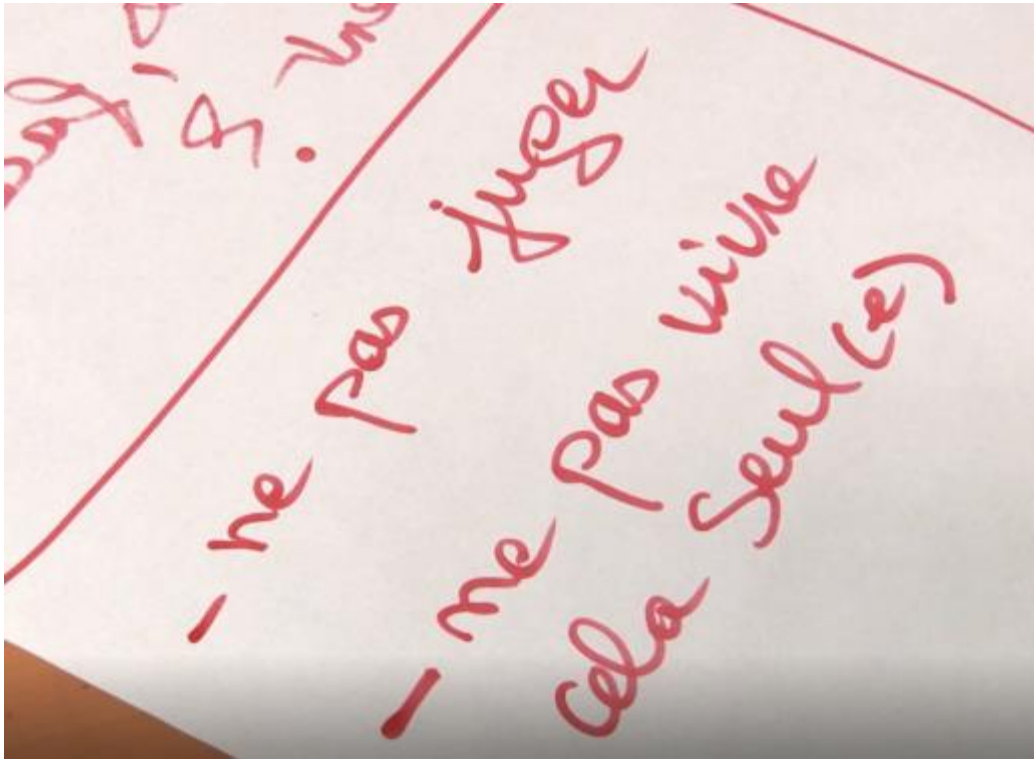
- Interventions théoriques
- 3 thématiques
  - Comment expliquer les modifications de comportement?
  - Comment les « traiter »?
  - Comment améliorer le parcours et la qualité de vie?

Jour 2

- Animé par un comédien professionnel, membre d’un réseau de théâtre institutionnel
- Déroulé :
  - Conférence populaire
  - Théâtre forum
  - Rédaction d’un diagnostic partagé



Conférence populaire



Exemple
conférence populaire

« comment faire pour gérer les émotions face aux troubles du comportement? »

Mise en situation
conférence populaire

« comment faire pour gérer les émotions face aux troubles du comportement? »

1. Comment réagir face aux troubles du comportement ?

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

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

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

Théâtre forum

Diagnostic partagé

Diagnostic partagé

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.

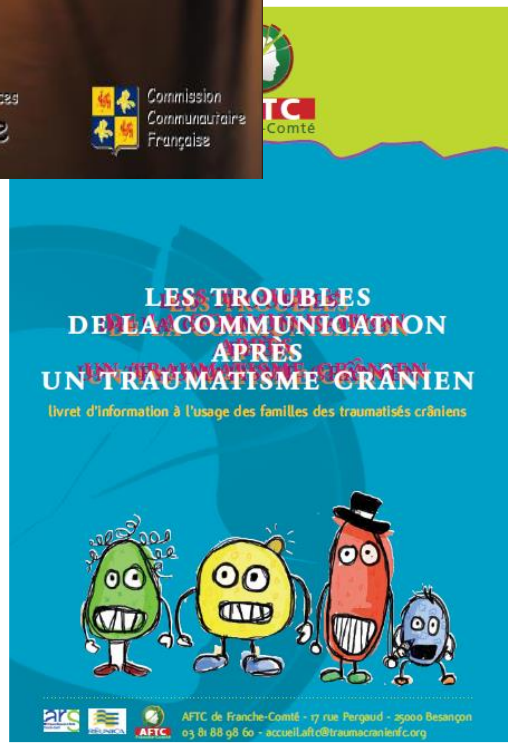
- M'éloigner :
  1. Et alors, je peux en discuter plus sereinement avec mon proche, faire baisser la tension.

- 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.

Les guides

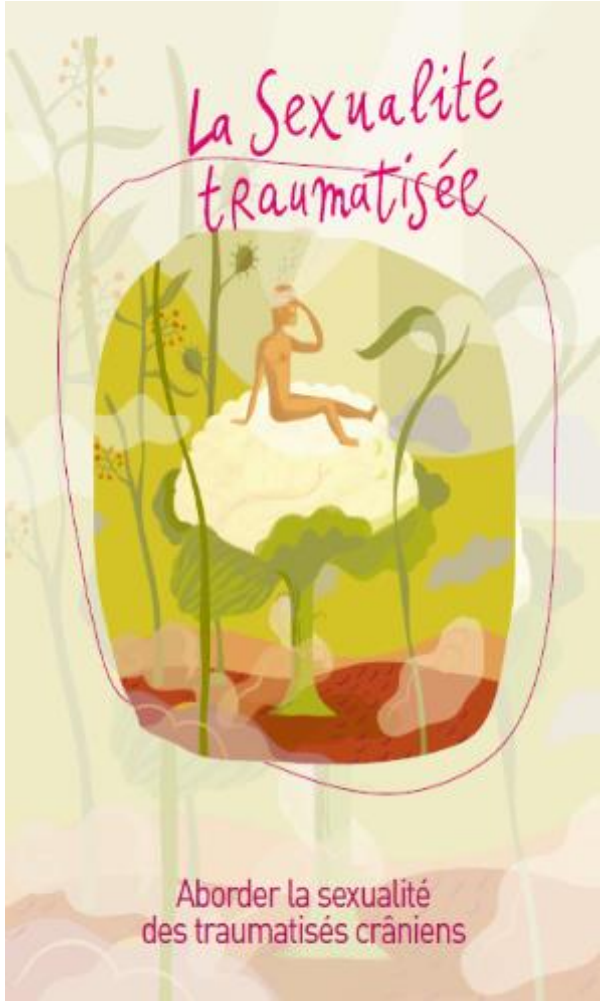
https://www.firah.org/troubles-comportementaux-post-traumatiques-analyse-et-valorisation-de-l-expertise-d-usage-des-proches.html

Le handicap invisible ?
Quelques pistes
pour y faire face au quotidien ...
Centre Ressources
la Braise
Commission
Communautaire
Française


LES TROUBLES
DE LA COMMUNICATION
APRÈS
UN TRAUMATISME CRÂNIEN
livret d'information à l'usage des familles des traumatisés crâniens
AFTC de Franche-Comté - 17 rue Pergaud - 25000 Besançon
03 81 88 98 60 - accueil.aftc@traumacranienfc.org

Etre
parent
quand la lésion cérébrale
ébranle
l'équilibre familial.
la Braise
Centre Ressources

Le traumatisme
crânien sévère
Livret d'information des familles de victimes
Dr Elisabeth Lo, Dr Catherine Kiefer, Dr Laurence Mailhan et Pr Philippe Azouvi


La Sexualité
traumatisée
Aborder la sexualité
des traumatisés crâniens

Un guide pour les proches aidants et les professionnels

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

Guide sur les modifications de comportement
après un traumatisme crânien grave

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

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

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

Quelle analyse pouvons-nous en faire ?

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

Quelles stratégies pouvons-nous adopter ?

Et aussi

- Un guide de duplication de l'atelier pour d'autres équipes

- Un document plus complet reprenant tous les résultats qualitatifs de l'étude

ATELIER D'INFORMATIONS ET D'ECHANGES FAMILLES ET PROFESSIONNELS

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

PRESENTATION DES RESULTATS DE LA RECHERCHE POUR LES PROFESSIONNELS

Remerciements

Les blessé.es et leurs familles, les professionnel.les interrogé.es

Léna Avoyan, Tiphaine Bourseau, Martin Hamon, Pascale Peretti, Isabelle Richard

Anne Journet, Arièle Lambert, Karine Pinon, Valérie Robert

FIRAH
Fondation Internationale de la Recherche Appliquée sur le Handicap
International Foundation of Applied Disability Research

Contacts:

Marie-Christine Cazals, marie-christine.cazals@orange.fr

Virginie Saoût, virginie.saout@vyv3.fr