

# **Journée d'étude EBIS 23/09/2021**

## **Impact de l'aide sur les relations après une lésion cérébrale acquise**

**« La relation d'aide famille-blessé,  
entre contraintes et expertise »  
à partir de l'étude AVEC TC**

**Marie-Christine Cazals, membre du Bureau UNAFTC**

**Virginie Saoût, médecin de MPR, VYV 3 Pays de la Loire**



**UNAFTC**

**vyv<sup>3</sup>**

**Pays de la Loire**

# **Un constat: les séquelles des lésions cérébrales acquises notamment les troubles cognitifs et comportementaux**

- Rendent les personnes cérébro-lésées vulnérables et dépendantes
- les familles deviennent aidantes sans l'avoir réellement choisi
- Et développent une certaine expertise d'usage sans en être consciente

# **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

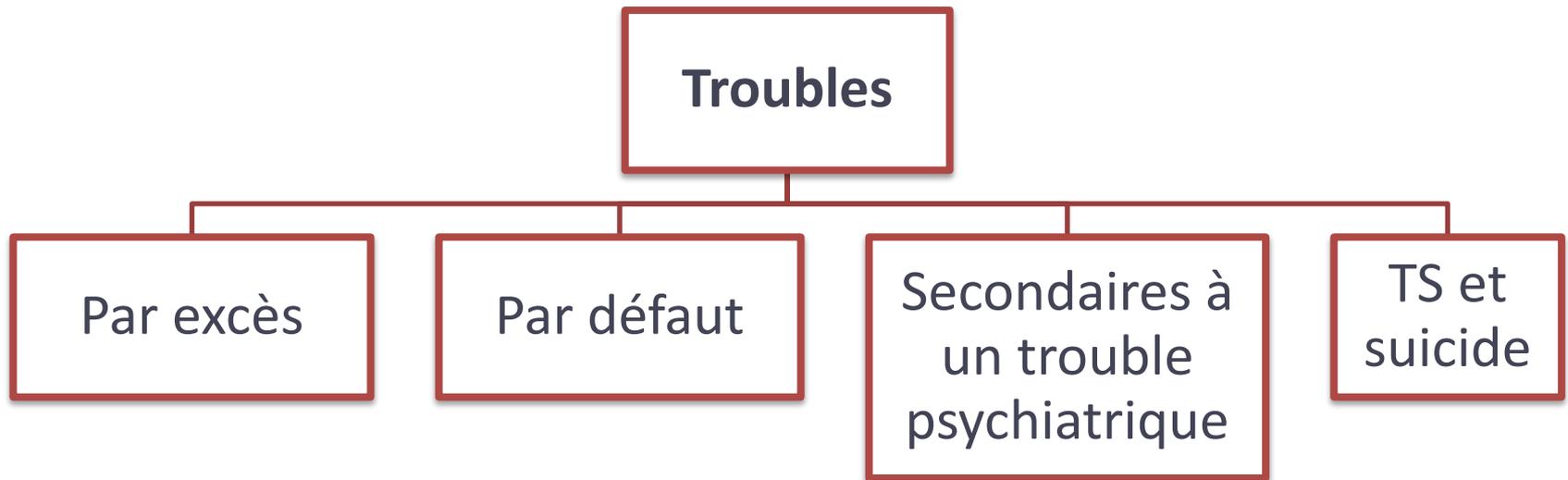
Très grande variabilité des comportements

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

Peu de ressources thérapeutiques

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

# Recommandations SOFMER HAS 2013



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

Un constat:

- Peu de ressources thérapeutiques
- Des recommandations récentes
- Des familles aidantes, 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 existe**

Comment mettre en commun les savoirs de tous ces aidants proches ?

Comment transmettre ces savoirs empiriques ou « profanes »? (entre proches et entre proches/professionnels) pour améliorer la qualité de vie des aidants et des blessés

# Une étude

- L'étude AVEC TC
  - Recherche quantitative
  - Recherche qualitative
- Déclinaison de l'étude pour les aidants
  - Atelier d'échange et d'information
  - Guides

# 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 aidants et blessés
- Pas de «généralisation» possible, très dépendant de l'histoire de chacun et de la famille
- Pas d'«expertise» reconnue par les familles elles-mêmes
- Importance d'être soutenu par les professionnels
- Fréquemment: manque d'informations médicales

# Malgré tout, quelques points de repères

- Évolution souvent 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)

=> Identification de facteurs aggravants et de stratégies facilitatrices

# 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 ses capacités et 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'information et d'échange, à  
destination des proches aidants, familiaux  
et professionnels, reposant sur la mise en  
commun de leurs expertises d'usage**

# Atelier

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

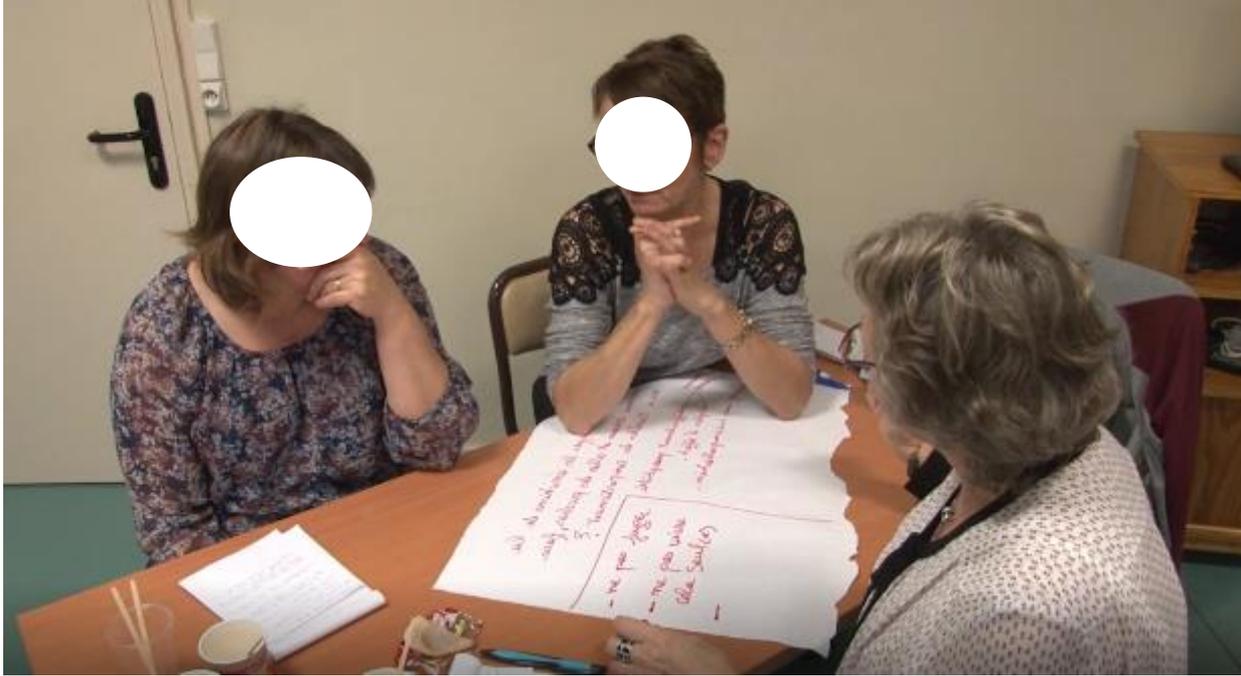
# Jour 1

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

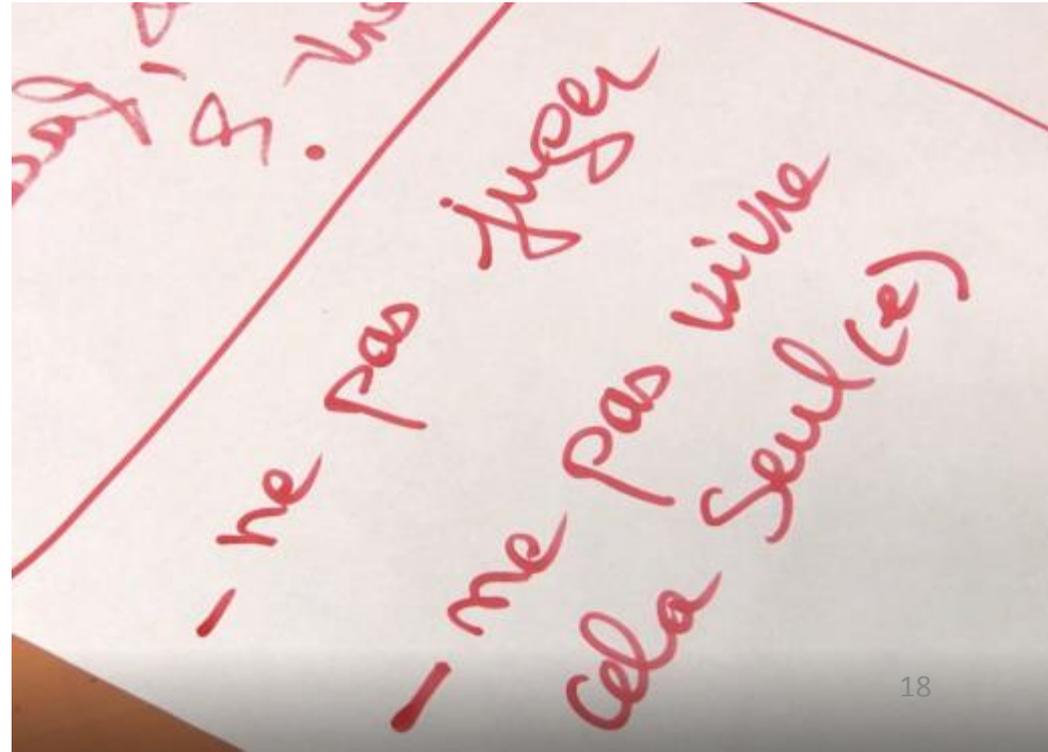


# Jour 2

- Animé par un comédien professionnel, membre d'un réseau de théâtre institutionnel
- On démarre par une Conférence populaire
- Suivi d'un Théâtre forum
- Et on termine par la 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 ?*

# Conférence populaire :

## exemple



# Théâtre forum

## Diagnostic partagé





# Théâtre forum

scenes de  
jeux



# 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

**Téléchargeables sur le site de l'UNAFTC:  
[www.cerebrolesion.org](http://www.cerebrolesion.org)**

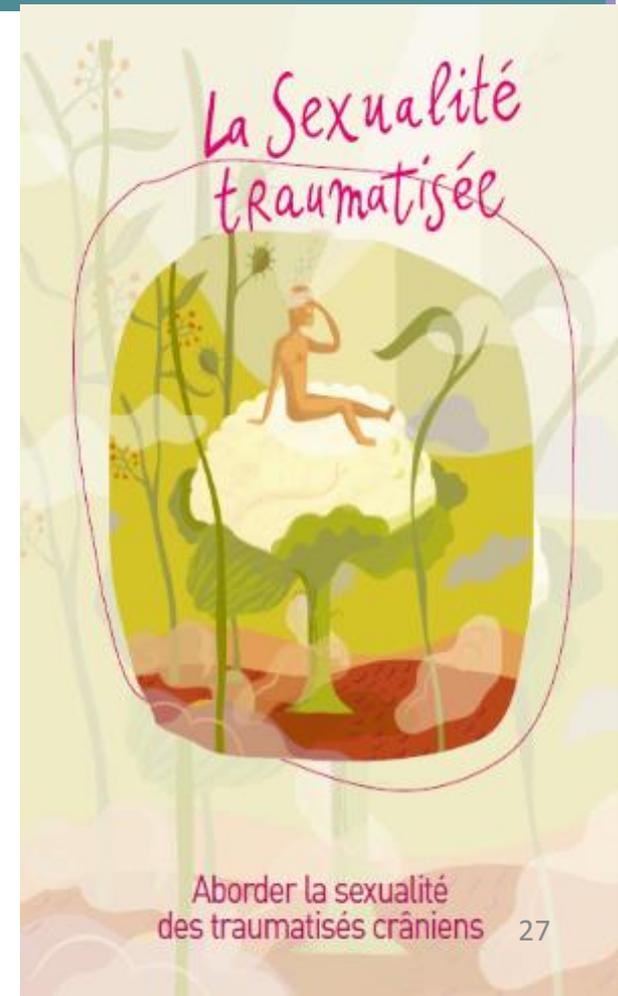
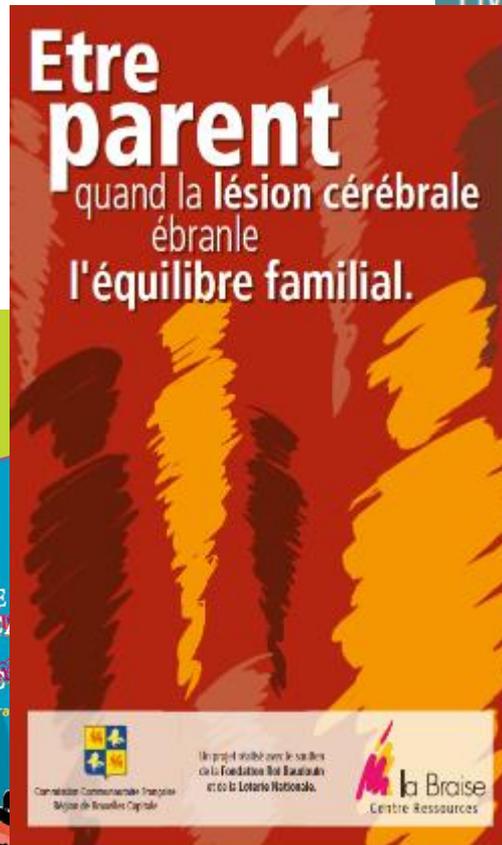
# Un guide / une brochure

- Les écueils :
  - Un de plus?
  - Pour qui?
  - Risque de « normalisation » ou au contraire de stigmatisation?
  - Culpabilisation des proches?
  - Conseils contradictoires
- Des points forts:
  - Les enseignements tirés de l'expertise des proches
  - Les enseignements tirés du théâtre forum

# Un guide de plus ?

## Le traumatisme crânien sévère

Le livret d'information des familles de victimes  
par Catherine Kieffer, Dr Laurence Mailhan et Pr Philippe Azouvi



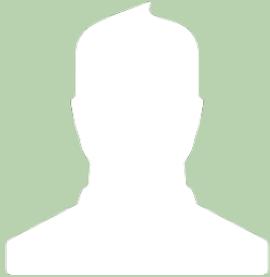
# Un guide pour les proches aidants et les professionnels

« 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 entraîner :**



**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 ?**

**La brochure version courte**

**guide court**

# 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

# Perspectives

**Des propositions pour la fratrie/pour les enfants**

**Quid des blessés? Comment les associer?**

# 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



Contacts:

Marie-Christine Cazals, [marie-christine.cazals@orange.fr](mailto:marie-christine.cazals@orange.fr)

Virginie Saoût, [virginie.saout@vyv3.fr](mailto:virginie.saout@vyv3.fr)