

« Troubles du comportement après une lésion cérébrale :
comprendre pour agir, recommandations Ebis »

Congrès SOFMER Rennes | 12 2022

ATELIERS DE REFLEXION E.B.I.S.

2015-2022



European Brain Injury Society eisbl

QUELS TROUBLES DU COMPORTEMENT? CEUX QUI POSENT PROBLÈME

- Définition du comportement : attitude, manière d'être, façon de réagir à une situation, partie observable du fonctionnement psychique et émotionnel. Localisations préfrontale, temporale et sous corticale. Il est souvent involontaire. « On ne peut pas ne pas avoir de comportement ».
- Trouble du comportement : attitude inadaptée à la situation : sociale, familiale, professionnelle... chroniques et/ou aigus (ce qui pose problème dans les deux cas).
- Lésions cérébrales en cause : préfrontales, bitemporales ou axonales diffuses.
- Classification Sofmer : distingue des troubles du comportements par défaut (apathie, adynamisme, athymormie...) qui posent moins de problèmes et les **comportements par excès** (colère, agitation, opposition, agressivité, violence, désinhibition...) qui sont les plus gênants (mais pas les plus fréquents).

PROBLÉMATIQUE DE FOND : INCOMPRÉHENSION (MÉCONNAISSANCE) ET SOUFFRANCE PSYCHIQUE

- Les familles et les professionnels ont du mal à comprendre les troubles du comportement par excès et ne savent pas comment réagir : « On ne sait plus quoi faire ! On ne le ou la comprends plus et on se sent seuls et démunis par rapport à ses réactions ! On est tout le temps stressé et angoissé et à la fin on déprime ». 50% chez les conjoints. Et les enfants?
- Les personnes cérébrolésées se sentent incomprises, mal considérées, stigmatisées par les personnes valides ce qui déclenche ou aggrave les troubles du comportement par excès : « On nous prends pour des débiles, on nous regarde mal, on ne nous comprends pas, alors il ne faut pas s'étonner qu'on pète un câble! »

PUBLIC CONCERNÉ

- **Personnes avec lésion cérébrale acquise (traumatisme crânien, accident vasculaire cérébral, tumeur...), présentant des troubles du comportement**
- **Leurs aidants**
- **Les professionnels**
- **Le grand public**

CONSTAT : IL EXISTE DÉJÀ DES RECOMMANDATIONS GÉNÉRALES

- Recommandations de professionnels :
 - Centre de jour pour personnes cérébrolésées « La Braise » 2010 (site : La Braise.org ou HAS/SOFMER
Recommandations de bonne pratique, Troubles du Comportement chez les Traumatisés Crâniens : Quelles options thérapeutiques ? p26 techniques de soins et approche relationnelle)
 - Sofmer 2013 (site Sofmer ou HAS) : recommandations d'experts à partir de la littérature scientifique à la demande de l'UNAFTC
 - Ceisme/Ebis 2015 (site EBIS ou Ceisme.org) : recommandation neurosystémique pour les familles, basé sur l'analyse du fonctionnement et des dysfonctionnement relationnels familiaux (ou institutionnels).
- Témoignages de patients et de familles : La Braise, (site EBIS), Unaftc (site Parvis, You Tube « Des vies fauchées » 2013), Vivre avec un traumatisme crânien France Télévision You tube 2021, Association TC légers (site Cassetete 22) ...

RECOMMANDATIONS CENTRE D'ACCUEIL DE JOUR LA BRAISE 2010 : COMMENT SE COMPORTER AVEC LA PERSONNES CL, BROCHURE COMPLÈTE SUR LE HANDICAP INVISIBLE

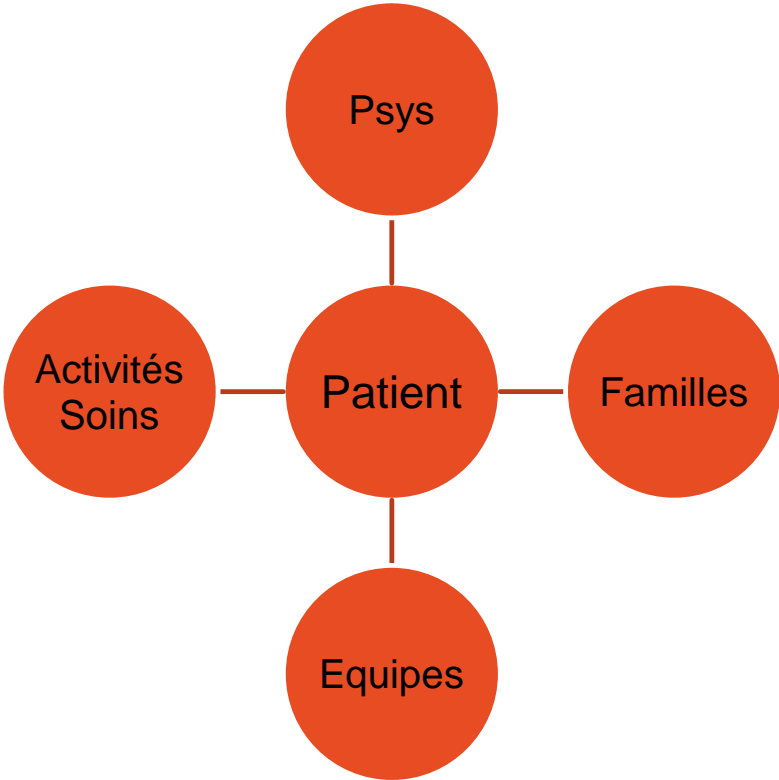
- **R46 : Eviter les situations d'interférence et les situations stressantes**
- **R47 : Respecter la personne et son besoin d'autonomie : ne pas agir ou penser trop vite à sa place, mais lui offrir toutes les possibilités pour qu'elle puisse prendre sa vie en mains**
- **R48 : Stimuler au passage par l'écrit pour toutes informations importantes (AE).**
- **R49 : Respecter les outils mis en place et encourager leur utilisation au quotidien (AE).**
- **R50 : Etre structuré, clair et précis (AE).**
- **R51 : Parler lentement en adaptant le langage aux problèmes de compréhension (phrases courtes, mots simples) ; mais sans infantiliser la personne afin qu'elle ne se sente pas dévalorisée**
- **R52 : Accompagner la personne pas à pas dans les tâches, même celles qui paraissent simples (AE).**
- **R53 : Ne pas prendre pour soi les énervements, l'agressivité, ... (AE).**
- **R54 : Savoir que les apprentissages ne sont pas toujours définitivement acquis ; un changement ou une perturbation peut remettre en question tout le travail et nécessiter des réajustements (AE).**
- **R55 : Etre vigilant à l'anosognosie ; ne pas se baser uniquement sur les dires de la personne mais aussi sur ce que l'entourage ou les professionnels observent (AE).**
- **R56 : Faire circuler les informations entre les intervenants (la personne cérébro-lésée, la personne de confiance, la famille, les professionnels, les aides, ...) en tenant compte des règles de confidentialité**
- **R57 : Tenir compte des difficultés cognitives (ne pas faire faire deux choses à la fois, éviter les distractions, les tâches trop longues, ...)**
- **R58 : Tenir compte de la fatigue et de l'état psychologique de la personne (AE).**
- **R59 : Eviter les changements trop importants et les imprévus : la personne a besoin d'un maximum de stabilité**
- **R60 : Prendre du recul et avoir recours aux professionnels ou aux services d'aides (AE).**
- **R61 : Ne pas répondre à l'agressivité par l'agressivité (sortir de la pièce...) (AE).**
- **R62 : Encourager les rencontres avec les familles d'autres personnes ayant eu un TC ou le milieu associatif après TC afin de partager les expériences (AE).**
- **R63 : L'entraînement à la gestion de la colère par le blessé et par la famille diminue la fréquence des accès de colères.**

RECOMMANDATIONS SOFMER : PEC NON MÉDICAMENTEUSE DES TDC

- R34 : La prise en charge non médicamenteuse des troubles du comportement du patient traumatisé crânien et des familles est **recommandée en première intention** et ceci à tous les stades évolutifs. Celle-ci doit être réalisée par des thérapeutes connaissant les troubles neuropsychologiques des patients traumatisés crâniens, en concertation et en relation avec l'équipe de soin ou de suivi.

RECOMMANDATIONS SOFMER

- R35 : La prise en charge non médicamenteuse comprend
 - différentes approches psychothérapeutiques
 - des activités occupationnelles (bénévolat, activités physique, culturelle ou artistique...) ou professionnelle adaptée au handicap
 - Une prise en charge rééducative ou médicale le cas échéant
 - Un soutien et une adaptation des comportements de l'entourage et des équipes de soin



RECOMMANDATIONS SOFMER PSYCHOTHÉRAPIES

- R36 : Des approches psychothérapeutiques différentes peuvent être **combinées** dans le cadre d'une approche intégrative en fonction de la prédominance de certains symptômes ou comorbidité qui nécessitent des prises en charges psychothérapeutiques spécifiques
- ex : syndrome post traumatique et EMDR, toxicomanie et suivi addictologique, conflits familiaux et thérapie familiale

RECOMMANDATIONS CEISME/EBIS : PEC DES FAMILLES

- Niveau 1 : Echanges et partages d'informations (médicales, para médicales, sociales, familiales) entre la personne cérébrolésée, la famille et les professionnels de l'institution sous forme de rencontres, constitution d'un génogramme.
- Niveau 2 : Co-construction du projet : processus d'élaboration commune, (personne, famille, institution) d'un projet de vie de la personne et de sa famille.
- Niveau 3 : Thérapie familiale neurosystémique, nécessite une formation professionnelle

PROBLÈME DES RECOMMANDATIONS GÉNÉRALES : DÉFAUT D'APPROPRIATION ET MANQUE DE POROSITÉ DES SAVOIRS EXPÉRIENTIELS

- Trop générales, pas assez centrées sur la réalité d'une équipe ou d'une situation
- Apprentissage passif, « descendant », de type scolaire, manque d'interactions (sauf si formation)
- Trop segmentées entre patients, familles et institution manque de co-construction

POUR ALLER PLUS LOIN : CONSTRUIRE SES PROPRES RECOMMANDATIONS !

- Ateliers d'une journée 2 à 3 fois par an
- Réunissant des professionnels, des familles et des personnes cérébrolésées interagissant en petits groupes puis mise en commun et rédaction : mécanisme de co construction
- Définition des troubles du comportement et de la notion de crise
- Analyse selon 3 points de vue (neurosystemique) : patients, familles, institutions
- Recherche des facteurs déclenchants et apaisants selon 3 temps : avant, pendant, après
- Communication interne et externe

EVOLUTION AU FIL DU TEMPS DES ATELIERS EBIS

- Début en 2017 à Bruxelles : des professionnels et des aidants familiaux « entre-eux »!
- En 2018 et 2019 inclusion de bénéficiaires cérébrolésés : 3 Belges puis 2 Français, élaboration de recommandations de bonnes pratiques présentées à la Sofmer de Lille, idée de rédiger un livre : « le traumatisme crânien pour les nuls » pour informer le grand public.
- En 2020 2021 poursuite des ateliers en visio-conférences, mise en place de réunions de travail sur le projet du livre entre bénéficiaires, coordonnées par un professionnel
- En Septembre 2022 reprise des ateliers en présentiel avec parité entre professionnels (10) , aidants familiaux (2) et cérébrolésés (7). Difficultés à rédiger le livre, décision de communiquer plutôt sous un format vidéo : petits scènes de 1 à 2 mn écrites et jouées par des sur un thème précis.
- 1° thème choisi par les bénéficiaires : « je suis un personne et pas un handicap ».

EXEMPLE DE RÉSULTAT : DÉFINITION (1)

CRISE :

- Rupture ou mise en tension de l'équilibre des systèmes qui interagissent dans une situation de handicap (tel que défini par OMS CIF 2001) pouvant présenter un caractère d'urgence ; l'urgence étant nommée comme telle par au moins une personne déclenchant une analyse rapide basée sur les critères d'imminence, de vulnérabilité et de risque d'atteinte à l'intégrité physique et psychique et fonctionnelle des personnes.



EXEMPLE DE RÉSULTAT : EVOLUTION DES DÉFINITIONS

- Le groupe passe de la notion de trouble de comportement à celle de comportement à problème.
- Le regard se centre sur la personne qui, à travers la lésion cérébrale, manifeste un comportement « à problème ».



PRÉVENTION DE LA CRISE : POINT DE VUE DE L' INSTITUTION.

Facteurs déclenchants	Facteurs apaisants
<ul style="list-style-type: none">▪ Sous-effectif au niveau équipe, turn-over, insuffisance de ressources et de compétences, fatigue et épuisement des équipes, dysfonctionnement des équipes, manque de cohérence (avis divergents, ...).▪ Rigidité du système/manque de souplesse ex. hyperspécialisation des profs, morcellement de la prise en charge. Obligation imposée par le pouvoir administratif d'accueillir un patient qui ne correspond pas à la structure, changements de rythme institutionnel (vacances...).▪ Méconnaissance de la lésion et de la situation.	<p>Co-construction neuro systémique :</p> <ul style="list-style-type: none">▪ Préparer en amont tout changement et l'accompagner dans un projet co-construit évalué et évolutif.▪ Faciliter la circulation des informations partagées avec l'ensemble des intervenants concernés dans le respect de l'éthique professionnelle (réunion d'équipe, ...).▪ Parcours d'accompagnement individualisé.▪ Adaptation de l'environnement en fonction de la situation de la personne (réajustements réguliers, flexibilité d'équipe).

GESTION DE LA CRISE : POINT DE VUE DE LA PERSONNE.

Facteurs déclenchants	Facteurs apaisants
<ul style="list-style-type: none">▪ Peur, incompréhension.	<ul style="list-style-type: none">▪ Lui parler, établir un dialogue avant tout.▪ L'isoler (salle de répit, sortir,...).▪ Petits moyens (café, verre d'eau...).▪ Diagnostic des problèmes somatiques.▪ Rassurer.

APRES LA CRISE : POINT DE VUE DE LA FAMILLE.

Facteurs déclenchants	Facteurs apaisants
<ul style="list-style-type: none">▪ Rigidité du système, peu de solution.	<ul style="list-style-type: none">▪ Les aider à parler, à prendre du recul, à souffler.▪ Entretien systémique de projets en partenariat.▪ Comprendre le « sens » du message -> amener des ajustements.

EXEMPLE DE RÉSULTATS : FACTEURS DÉCLENCHANTS INVARIANTS

- Le regard des autres
- La stigmatisation, le jugement
- L'auto stigmatisation
- La solitude surtout le soir (et l'alcool)



LES FACTEURS DÉCLENCHANTS INVARIANTS (suite).

- L'inactivité / l'ennui
- Le stress lié aux expertises médicales / assurantielles
- manque d'écoute
- Les imprévus et changements
- Douleur, fatigue, troubles du sommeil





EXEMPLE DE DIALOGUE DE CO-CONSTRUCTION

RÉSUMÉ : CONSTRUIRE SON ATELIER : « COMPRENDRE LES TROUBLES DU COMPORTEMENT POUR AGIR »

5 étapes méthodologiques :

- Rencontres entre : personnes cérébrolésées, aidants, professionnels si possible à parité ++ sans lien « hiérarchique », travail en petits groupes, avec élaborations et mises en commun = co-construction
- Définition et analyse de la question selon 3 angles : individuel, familial, institutionnel
- Recherche des facteurs favorisants et des facteurs apaisants selon 3 temps : avant, pendant après la crise
- Elaboration de recommandations spécifiques
- Communication interne et externe



European Brain Injury Society aisbl

MERCI DE VOTRE ATTENTION

LAURENT WIART ET CHRISTINE CROISIAUX

AU NOM DE TOUS LES PARTICIPANTS DES ATELIERS EBIS

www.ebissociety.org email : ebis.secretariat@ebissociety.org