

Troubles du comportement après une lésion cérébrale acquise: co-construire des recommandations pour sensibiliser et agir face à la crise.

**Expertises croisées personnes cérébrolésées,
proches et professionnels.**



European **B**rain **I**njury **S**ociety AISBL

ATELIER DE REFLEXION E.B.I.S.

- de 2017 à 2024 -



European Brain Injury Society AISBL

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).
- Classification SOFMER : Distingue des troubles **du comportement 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).

OBJECTIF de l'atelier EBIS : ELABORER DES RECOMMANDATIONS pour un dispositif de prévention, de gestion et d'accompagnement de crise.

- Accompagnement personnalisé au cas par cas qui apaise et reconforte les personnes cérébrolésées et leurs proches.
- Efficace en périodes de crise et en dehors d'elles (pour les prévenir).
- Alternatif à l'internement prolongé et/ou à l'exclusion.
- Qui prévienne les conséquences négatives sur la santé et la vie familiale et sociale des proches.
- Qui réduise les risques professionnels psycho-sociaux pour les équipes soignantes ou éducatives.
- Qui prévienne les conséquences au niveau de la société (délit, passage à l'acte, emprisonnement...).

QUEL PUBLIC CIBLE ?

- Personnes avec lésion cérébrale acquise (exemple : traumatisme crânien, anoxie cérébrale, accident vasculaire cérébral).
- Présentant des troubles du comportement.
- Au moment d'une crise aiguë, ou dans les suites à court terme d'une ou plusieurs crises....
- Leurs proches.
- Les professionnels.
- L'homme de la rue.



DEFINITION DE LA 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.
- Le groupe est passé de la notion de trouble de comportement à celle de comportement à problème. Le regard se décentre de la personne qui, à travers la lésion cérébrale, manifeste un comportement « à problème ».
- Il s'agit de prendre en compte la crise au-delà de la personne qui porte le comportement à problème. La crise parle du système familial dans son histoire et tel qu'il s'est construit au niveau relationnel actuellement.

RECOMMANDATIONS GENERALES : Exemples

- Respecter les droits de la personne. Elle doit être impliquée dans les décisions qui la concernent.
- Prendre en compte le contexte : Considérer toutes les personnes et la situation dans son ensemble.
- Sensibiliser les personnes dans tous les lieux où la personne se trouve à ses difficultés invisibles pour éviter la stigmatisation.
- Identifier les déclencheurs : Etre conscient des éléments qui peuvent provoquer une crise.

RECOMMANDATIONS GENERALES : Exemples en ce qui concerne l'accompagnement

- Etablir une procédure de gestion de crise définie par la personne.
- De co-construire l'accompagnement avec la personne et les différents intervenants, en s'appuyant sur ses compétences et en tenant compte de ses difficultés. Elle est actrice et au centre de ses projets.
- De s'appuyer au maximum sur les observations et les compétences des proches.
- D'anticiper les besoins et de mettre en place les aides nécessaires avant la réalisation du projet.

RECOMMANDATIONS GENERALES : Exemples en ce qui concerne l'accompagnement (suite)

- D'avoir une bonne connaissance de la personne et de sa situation afin d'être capable de repérer d'éventuels signes avant-coureurs de la crise (messages verbaux, non-verbaux, changements relationnels et contextuels).
- De veiller à la continuité de l'accompagnement de la personne cérébrolésée dans son parcours de soin et d'éviter toute rupture d'accompagnement, d'activité, ... facteurs de risque d'isolement social.

RECOMMANDATIONS GENERALES : Exemples en ce qui concerne les professionnels et les proches

- D'éviter les changements d'intervenants autour de la personne cérébrolésée (les familles, les personnes aidantes, les professionnels, ...) ; ou les anticiper en veillant à la transmission d'informations.
- De disposer d'un espace d'écoute et d'information pour la famille et les proches afin de les soutenir au long-cours (rencontre avec d'autres familles, proches, soutien professionnel, ...).



RECOMMANDATIONS GENERALES : Exemples en ce qui concerne les professionnels et les proches (suite)

- De définir clairement le rôle des intervenants en cohérence avec le projet, les attentes, les souhaits de la personne cérébrolésée.
- D'avoir une collaboration avec un médecin afin de vérifier l'absence de problèmes somatiques et envisager si nécessaire une prescription médicamenteuse.



RECOMMANDATIONS GENERALES : Exemples en ce qui concerne l'environnement

- De disposer de locaux adaptés et le plus sécurisés possibles (pas d'objets potentiellement dangereux), plusieurs pièces pour permettre de s'isoler quand nécessaire, plusieurs issues, un espace calme.



GESTION DE LA CRISE : Quelques exemples

- Rester calme : ne pas s'énerver, rassurer.
- Evaluer la situation : s'assurer que tout le monde est en sécurité.
- Se référer à la procédure de gestion de crise définie par la personne.
- Limiter le nombre de personnes présentes autour de la personne en même temps.



GESTION DE LA CRISE : Quelques exemples (suite)

- Eviter les confrontations : ne pas essayer de discuter ou de raisonner la personne pendant la crise.
- Essayer de décentrer la personne du problème selon les cas. Ex. proposer de sortir prendre l'air, de boire un café ou proposer de changer d'activité...).
- Garder à l'esprit que c'est le cerveau blessé qui sur-réagit et de ne pas prendre pour soi les propos ni gestes déplacés.

APRES LA CRISE

La période survenant après la crise, quand la décharge émotionnelle et comportementale est terminée, est un moment important pour analyser la situation afin de mieux en comprendre le sens et d'en éviter la répétition.



APRES LA CRISE : Quelques exemples de facteurs pouvant favoriser la répétition de la crise

- **Du point de vue des professionnels :**
 - La rigidité institutionnelle,
 - Le sous-effectif,
 - Des changements d'organisation inopinés (vacances, absences...),
 - Des avis divergents,
 - Le manque de communication,
 - La méconnaissance de la lésion ou de la situation.



APRES LA CRISE: Quelques exemples de facteurs pouvant favoriser la répétition de la crise (suite)

- **Du point de vue des personnes cérébrolésées :**
 - L'isolement,
 - Le manque de ressources financières,
 - Les addictions,
 - Des conflits de voisinage,
 - Des douleurs chroniques,
 - Une qualité de sommeil insuffisante
 - Une rigidité du système familial avec conflits répétés, ...



APRES LA CRISE : Quelques exemples de facteurs pouvant favoriser la répétition de la crise (suite)

- **Du côté des proches :**

Les **troubles mnésiques** qui empêchent la personne de se souvenir de la crise et d'en reparler après, un sentiment de honte ou de culpabilité constitue également un frein pour en parler. Ces différentes situations peuvent empêcher la personne de formuler des excuses ce qui amène une rancune éventuelle de la part des proches.

APRES LA CRISE : Quelques exemples de facteurs pouvant favoriser la répétition de la crise (suite)

- **Du côté des proches :**

Les familles évoquent aussi l'importance d'un **regard négatif de la société** vis à vis d'une crise comportementale et du tabou concernant la lésion cérébrale et des troubles du comportement en général.

La perte des amis et l'isolement sont aussi soulignés comme étant des facteurs de risque de répétition de la crise ainsi que **la fatigue et l'épuisement de l'entourage**.

APRES LA CRISE : Quelques exemples de facteurs pouvant éviter la répétition de la crise

- **Du côté des professionnels :**

- De prendre un temps d'analyse multifactorielle de la crise avec tous les acteurs afin de comprendre les éléments déclenchants, le sens du message de la crise au sein du parcours de vie de la personne.
- D'analyser la réaction et le vécu des intervenants.
- De proposer des activités occupationnelles en alternance avec des périodes de repos.

APRES LA CRISE : Quelques exemples de facteurs pouvant éviter la répétition de la crise (suite)

- **Du côté des professionnels :**

- De proposer une solution d'hébergement temporaire si souhaitable.
- D'avoir des professionnels joignables facilement pour éviter que la crise se reproduise (triangulation).
- D'assouplir le fonctionnement institutionnel et limiter les événements indésirables à partir d'une analyse des besoins de la personne et des familles.

APRES LA CRISE : Quelques exemples de facteurs pouvant éviter la répétition de la crise (suite)

- **Du côté de la personne :**
 - De proposer certaines alternatives tels que par exemple le changement d'environnement (déménagement, ...).
 - De proposer la pratique d'activités ou de thérapie à médiation corporelle (tai-chi, Snoezelen, méditation de pleine conscience, hypnose, musicothérapie, hippothérapie...).
 - De réinterroger le projet personnel, les activités « plaisir », proposer des activités nouvelles, de prendre un animal de compagnie....

APRES LA CRISE : Quelques exemples de facteurs pouvant éviter la répétition de la crise (suite)

- **Du côté de la personne :**

- De vérifier le traitement et sa prise ; Adapter éventuellement le traitement médicamenteux.
- D'effectuer un bilan médical.
- D'évaluer l'hygiène de vie (sommeil, alimentation, mésusages, activités, ...).

APRES LA CRISE : Quelques exemples de facteurs pouvant éviter la répétition de la crise (suite)

- **Du côté des proches :**

- De pouvoir débriefer dans les 24 heures avec un professionnel en ayant le choix du lieu.
- De pouvoir bénéficier d'un numéro d'appel d'urgence.
- De pouvoir reparler de la crise avec la personne cérébrolésée pour comprendre l'éventuel message.
- De pouvoir participer à des groupes de paroles avec d'autres proches ou d'autres personnes cérébro-lésées pour échanger expériences et conseils.

APRES LA CRISE : Quelques exemples de facteurs pouvant éviter la répétition de la crise (suite)

- **Du côté des proches :**

- De pouvoir, tout au long du parcours, partager les informations avec les professionnels, communiquer les répercussions du comportement de la personne sur l'entourage, et inversement de l'entourage sur la personne.
- De disposer d'un professionnel ressource, tout au long du parcours, et pouvoir communiquer des éléments du fonctionnement familial de la personne aux professionnels qui l'accompagnent.

APRES LA CRISE : Quelques exemples de facteurs pouvant éviter la répétition de la crise (suite)

- **Du côté des proches :**

- De proposer aux familles (proches et personnes cérébro-lésées) des séjours de répit, de prendre des vacances.
- De soutenir les familles dans le processus de deuil et les accompagner à vivre avec, et malgré les troubles.

LES INVARIANTS « déclencheurs potentiels »

- À travers les divers témoignages entendus, tant des bénéficiaires que de leurs proches, on constate qu'il existe des **invariants déclencheurs** dans l'apparition de comportement à problème.



LES INVARIANTS « déclencheurs potentiels » (suite)

- Le regard des autres ;
- La stigmatisation ;
- L'auto-stigmatisation ;
- ...



LE GROUPE PROJET VIDÉOS DE LA BRAISE

Ce groupe existe depuis 2020. Il se compose de 6 bénéficiaires et se réunit une fois par semaine.

Objectifs du groupe :

- Sensibiliser au handicap invisible « rendre visible ce qui ne l'est pas ».
- Lutter contre la stigmatisation.
- Diminuer les troubles du comportement liés à des situations d'incompréhension ou de malentendu face au handicap invisible.
- Sensibiliser par des capsules vidéos construites à partir de témoignages de bénéficiaires, écrites et réalisées par le groupe.



MERCI de votre attention ...

European Brain Injury Society AISBL

Christine CROISIAUX, Présidente d'E.B.I.S. AISBL

GREGORY, Bénéficiaire Expert La Braise ASBL

Rue de la Vigne, 56 - B 1070 Bruxelles

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