

**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 Brain Injury Society AISBL

Quels troubles du comportement ?

Ceux qui posent problème

- ▶ Définition du comportement : manière d'être, d'agir, de réagir à une situation.
- ▶ 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).

PARTICIPANTS A L ATELIER

- ▶ DES PROFESSIONNELS DE DIVERS SERVICES DONT A LONG TERME
- ▶ DES PERSONNES CEREBROLESEES
- ▶ DES PROCHES

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 réconforte 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 (délict, 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.
- ▶ Les inconnus.



RECOMMANDATIONS

Recommandations de la HAS 2013. Des points similaires. Recommandations surtout formulées par les professionnels.

AVANT LA CRISE : RECOMMANDATIONS GENERALES (Prévention, établir les fondements d'un accompagnement sécurisé)

PENDANT LA CRISE : gestion de crise

APRES LA CRISE : analyse pour éviter la répétition de la crise

Approche centrée sur la personne

- Respecter les **droits** de la personne. Elle doit être impliquée dans les décisions qui la concernent.
- 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.

Anticipation et connaissance partagée

- 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).
- Identifier les **déclencheurs** : Etre conscient des éléments qui peuvent provoquer une crise.

Anticipation et connaissance partagée

- Prendre en compte le **contexte** : Considérer toutes les personnes et la situation dans son ensemble.
- 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.
- **Sensibiliser** les personnes dans tous les lieux où la personne se trouve à ses difficultés invisibles pour éviter la stigmatisation.

Stabilité et continuité

- 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.
- **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 **définir clairement le rôle des intervenants** en cohérence avec le projet, les attentes, les souhaits de la personne cérébrolésée.

Soutien aux proches

- 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, ...).



Sécurisation de 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.



Collaboration avec un médecin

- D'avoir **une collaboration avec un médecin** afin de vérifier l'absence de problèmes somatiques et envisager si nécessaire une prescription médicamenteuse.



GESTION DE LA CRISE : Quelques exemples

- Rester calme : ne pas s'énervier, 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

- **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

- **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

- **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

- **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

- **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

- **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

- **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

- **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

- **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.**

Diffusion des recommandations et des outils de sensibilisation

Via les centres ressources

Via les réseaux sociaux

Dans les écoles, les services de soins, les lieux publics,...

Les recommandations seront déclinées en deux version : une détaillée et une synthétique avec pictogrammes.





European Brain Injury Society AISBL

**Pour toute information
complémentaire...**

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

Rue de la Vigne, 56 - B 1070 Bruxelles

www.ebissociety.org

email : ebis.secretariat@ebissociety.org