



INSTITUT DE FORMATION EN ERGOTHERAPIE

Association pour le Développement, l'Enseignement et la Recherche en Ergothérapie

52, rue de Vitruve- 75020- PARIS

Mémoire d'Initiation à la Recherche réalisé dans le cadre de la validation de
l'U.E.6.5, S6 : Evaluation de la pratique professionnelle et recherche.

Les troubles du comportement chez l'adulte cérébro-lésé traumatique
et
la mise en Activité en ergothérapie.

Avec l'accompagnement de Madame Nicole Sève-Ferrieu, maître de mémoire.

SESSION DE JUIN 2016,
Marie-Hélène ADRIEN-BAVAY

Note aux lecteurs :

Ce mémoire est réalisé dans le cadre d'une scolarité. Il ne peut faire l'objet d'une publication que sous la responsabilité de son auteur et de l'Institut de Formation concerné.

Remerciements :

Je remercie chaleureusement Madame Nicole Sève-Ferrieu, sans qui ce travail d'initiation à la recherche n'aurait pu aboutir avec autant de richesses. Je remercie le maître de mémoire qu'elle a été pour moi, pour m'avoir accompagnée pendant ces longs mois de réflexion et de rédaction, m'orientant et me conseillant. Je remercie aussi l'enseignante qu'elle a été durant ces études et pour ce qu'elle m'a transmis de sa passion pour la neuropsychologie et l'ergothérapie.

Je remercie Madame Sylvie Freulon, Directrice de l'institut de Formation de l'ADERE à Paris, et toute l'équipe pédagogique, ainsi que l'ensemble des enseignants, pour la qualité de leur accompagnement, la qualité de leurs enseignements, la qualité de leurs conseils et écoute. Je les remercie de m'avoir permis bien plus qu'une nouvelle vie professionnelle, je les remercie de m'avoir permis de devenir ergothérapeute.

Je remercie les ergothérapeutes qui ont consacré du temps pour m'écouter et qui ont accepté de partager avec moi leur expérience lors des entretiens, mais aussi ceux qui m'ont inspirée pour orienter ma recherche, les échanges que nous avons eu, certains mêmes avec d'autres professionnels de santé, et pour la relecture de mes travaux lorsqu'ils étaient en cours de réalisation.

Je remercie l'ensemble de mes ami(e)s pour avoir été présents et bienveillants. Particulièrement l'un d'entre eux, professionnel de santé lui-même, qui s'est montré disponible et à l'écoute depuis l'évocation de mon projet de reconversion jusqu'à ce jour, et qui m'a permis d'y croire.

Je remercie ma famille proche pour son soutien, et ses encouragements.

Et je remercie profondément deux personnes, ma fille et mon mari, de leur patience et compréhension, de leur aide au quotidien et de leur réconfort dans les moments de doute comme de fatigue. Ils ont été les piliers qui m'ont soutenue durant ces trois années d'études et cette longue période de rédaction.

Vous m'avez été plus que précieux durant le long chemin jusqu'à la conclusion de ce mémoire.

A chacun, merci.

SOMMAIRE

INTRODUCTION	- 1 -
I. LA SITUATION D'APPEL.....	- 1 -
I.1 L'observation du comportement chez une personne cérébro-lésée traumatique	- 1 -
I.2 L'émergence de la problématique et de l'hypothèse	- 2 -
II. LE TRAUMATISME CRÂNIEN, RAPPEL.....	- 4 -
II.1 La physiopathologie.....	- 4 -
II.1.1 Quelques généralités sur les cérébro-lésions	- 4 -
II.1.2 La constitution et gravité du traumatisme	- 4 -
II.1.2.1 Le mécanisme lésionnel	- 4 -
II.1.2.2 La classification de la gravité du traumatisme	- 5 -
II.2 Les séquelles physiques et neurocognitives.....	- 5 -
II.2.1 Les séquelles physiques.....	- 5 -
II.2.2 Les séquelles neurocognitives	- 5 -
III. LA PSYCHOPATHOLOGIE DU PATIENT TCC	- 6 -
III.1 Les troubles du comportement à la frontière de troubles psychiatriques.....	- 7 -
III.2 L'altération de l'identité au cœur des troubles du comportement.	- 9 -
III.2.1 « L'angoisse de catastrophe », l'ordre, le désordre, et le vide	- 9 -
III.2.2 L'atteinte de la conscience de sa propre existence	- 11 -
IV. L'ACCOMPAGNEMENT THÉRAPEUTIQUE	- 14 -
IV.1 Le rôle de l'accompagnement thérapeutique dans la rééducation	- 14 -
IV.1.1 L'accompagnement thérapeutique en rééducation fonctionnelle	- 14 -
IV.1.2 L'impact des troubles du comportement sur la rééducation.....	- 15 -
IV.2 Le rôle de la relation thérapeutique dans l'accompagnement.....	- 17 -
IV.2.1 La relation, un lien d'interdépendance.	- 18 -
IV.2.2 La relation avec les patients TCC.....	- 20 -
IV.2.2.1 Les préalables, le Holding.....	- 20 -
IV.2.2.2 « La rupture » en phase de rééducation.....	- 21 -
IV.2.2.3 Le thérapeute face aux troubles du comportement.....	- 22 -

V. L'ACTIVITE EN ERGOTHERAPIE	- 26 -
V.1 L'Activité-Ergon.....	- 27 -
V.2 Différence entre « Faire faire une activité » et « mettre en Activité ».....	- 28 -
V.3 Mettre en Activité, quel apport pour le patient TCC ?	- 30 -
V.3.1 Permettre un retour sur soi	- 30 -
V.3.2 Solliciter la cognition du patient, sa créativité, son imagination.....	- 31 -
VI. LA MÉTHODOLOGIE ET L'ENQUÊTE	- 33 -
VI.1 Le choix de l'outil et de la population interrogée	- 33 -
VI.1.1 Le choix de l'outil	- 33 -
VI.1.2 Le choix de la population interrogée	- 33 -
VI.2 Le guide d'entretien	- 34 -
VI.3 Le questionnaire.....	- 35 -
VI.4 Le déroulement des échanges	- 36 -
VII.LES RESULTATS DE L'ENQUETE	- 37 -
VII.1 Première partie : les renseignements généraux	- 37 -
VII.1.1 Résultats bruts concernant les renseignements généraux	- 37 -
VII.1.2 Analyse des résultats- première partie.....	- 37 -
VII.2 Thème 1/ Troubles du comportement, fréquence et manifestation.....	- 38 -
VII.2.1 Résultats bruts issus des entretiens - thème 1	- 38 -
VII.2.2 Analyse des résultats- thème 1	- 39 -
VII.3 Thème 2/ Evaluation des troubles du comportement.....	- 41 -
VII.3.1 Résultats bruts issus des entretiens- thème 2.....	- 41 -
VII.3.2 L'analyse des résultats-thème 2.....	- 44 -
VII.4 Thème 3/ Accompagnement thérapeutique	- 45 -
VII.4.1 Résultats bruts issus des entretiens - thème 3.....	- 45 -
VII.4.2 L'analyse des résultats- thème3.....	- 50 -
VII.5 Synthèse des résultats	- 54 -
VIII. LA DISCUSSION	- 55 -
VIII.1 Les troubles du comportement : un obstacle ?.....	- 55 -

VIII.2 La méconnaissance de la psychopathologie.	- 56 -
IX. LES LIMITES DE L'ETUDE	- 57 -
IX.1 La complexité du cadre conceptuel	- 57 -
IX.2 La complexité du travail de recherche	- 58 -
IX.3 Le biais des outils d'enquête.....	- 58 -
IX.3.1 Le guide d'entretien.....	- 58 -
IX.3.2 Le questionnaire	- 59 -
X. LES INTERETS PROFESSIONNELS ET PERSONNELS	- 60 -
CONCLUSION	- 60 -
BIBLIOGRAPHIE	- 62 -
ANNEXES	

INTRODUCTION

*« Ne me juge pas mal, mais considère-moi plutôt comme quelqu'un qui de temps en temps à le cœur trop lourd »*¹

Anne Frank.

C'est au cours de mon deuxième stage dans un service de médecine physique et de réadaptation (MPR) que j'ai perçue, en complément de l'enseignement théorique reçu en Institut de Formation en Ergothérapie, la réalité du quotidien des personnes cérébro-lésées traumatiques (traumatisées crânio-cérébrales ou TCC). Depuis, cette population de patients m'intéresse tout particulièrement. J'ai développé une grande curiosité à leur égard tant je suis interpellée par les deux versants complexes qui composent leur situation clinique : la physiopathologie du traumatisme crânien et la psychopathologie de cette cérébro-lésion, toutes deux intimement liées et avec des conséquences non négligeables sur l'accompagnement thérapeutique, que ce soit pendant le temps des soins ou durant la vie personnelle post-traumatique. En effet, les situations cliniques des patients victimes de traumatismes crâniens correspondent, assurément pour le mieux, à l'intrication de multiples troubles générés par des lésions neurologiques qui ont souvent pour conséquences et séquelles acquises une atteinte somatique (voire une atteinte des fonctions vitales), une atteinte cognitive, et un bouleversement de la sphère psychique. Ce mémoire est consacré à ces personnes parce qu'elles m'ont permis de prendre conscience que le corps et l'esprit de chaque individu sont indissociables, et que notre rôle de thérapeute est de les accompagner du mieux que nous pouvons sur ces deux points, afin d'optimiser le bénéfice qu'elles auront de leur rééducation.

I. LA SITUATION D'APPEL

I.1 L'observation du comportement chez une personne cérébro-lésée traumatique

Initialement, c'est à travers l'histoire d'un patient de 37 ans avec lequel j'ai eu l'occasion de travailler durant 17 semaines de stages dans un service de MPR d'un centre hospitalier général, que mes réflexions ont émergé.

¹ Source internet consultée le 15/02/16 : [www.babelio.com/auteur/Anne frank](http://www.babelio.com/auteur/Anne-frank). Citation du *Journal de Anne Frank*.

Ce monsieur, que j'appellerai K pour des raisons de confidentialité, a été victime d'un accident de la voie publique (AVP) fin 2013. De ce que je connais de son histoire personnelle précédant l'accident, K menait une vie organisée entre sa famille et son travail, sans antécédent médical particulier. La toute première rencontre que nous avons eu a lieu dans sa chambre alors que K est dans un état pauci-relationnel (EPR), sorti de réanimation quelques semaines plus tôt. Lorsque mon stage se termine, K est très peu communicant, le oui/non à peine fiable. Durant les mois qui suivent, j'ai l'opportunité de réitérer à plusieurs reprises (ce qui me permet une observation clinique sur le long terme) des stages dans ce même service de rééducation fonctionnelle, et de rencontrer à nouveau en ergothérapie K, toujours en soins dans cet établissement.

Le patient montre, durant chacune de ces périodes où je suis stagiaire, des signes de récupération fonctionnelle et cognitive non négligeables. Il devient de plus en plus participatif dans sa rééducation physique en kinésithérapie, manifeste une amélioration cognitive en séances de neuropsychologie et d'ergothérapie, il fait preuve de stratégie au jeu, d'attention, de concentration, et communique avec l'environnement humain avec de plus en plus de facilité. Pourtant ce n'est là qu'une partie de la personnalité actuelle de K. En effet, au fur et à mesure que le temps de rééducation s'écoule, son comportement change et pose maintes questions à l'équipe. Il pousse des cris dans les couloirs, dans sa chambre, il adopte des conduites à risque de chute, il montre une agitation gestuelle avec des signes hétéro-agressifs, une agitation physique imprévisible accompagnée de gestes de violence envers les thérapeutes, les soignants et les autres patients...

1.2 L'émergence de la problématique et de l'hypothèse

La situation clinique de tels patients pose incontestablement question en ce qui concerne leur accompagnement thérapeutique. C'est en effet ce qu'a révélé la phase exploratoire de ce travail d'initiation à la recherche après des entretiens auprès d'ergothérapeutes et d'un cadre de supérieur de santé en MPR. Les incidences sont nombreuses, tant pour le patient lui-même que pour les thérapeutes et soignants, les autres patients, et pour les proches. Les professionnels de soins aménagent des « fenêtres thérapeutiques » ou « séjours de répit »² en collaboration avec un autre établissement

² Le terme de « séjour de répit » est utilisé en règle générale pour les personnes aidantes du patient retourné à domicile, cette notion est par conséquent ici empruntée et adaptée au cadre de l'accompagnement de l'équipe, l'idée étant celle de « soulager » les professionnels et d'offrir au patient l'occasion d'un accompagnement différent pendant un laps de temps de quelques semaines. Ces séjours se font en accord et parfois à la demande de la famille toujours informée.

hospitalier, ou le relais entre collègues par exemple. À cela s'ajoutent parfois les conséquences liées au traitement des troubles. Il peut être prescrit par le médecin neurologue des neuroleptiques (comme l'halopéridone, le rispéridone...) dans le but d'apaiser la personne. Leur administration, selon la revue de littérature de Plantier, Luauté et Richard a des effets « *délétères (...), susceptibles d'influencer négativement le potentiel de récupération(...). Il existe une détérioration des performances motrices et cognitives après administrations multiples d'halopéridol ou des fortes doses de rispéridone* » (2012, p376). Par conséquent, cette description nous permet d'envisager ici une problématique relative aux troubles du comportement d'un patient cérébro-lésé traumatique, dont les conséquences touchent autant le patient lui-même que son environnement humain, dont les thérapeutes, et par voie de conséquence perturbe le plan de traitement et les bénéfices qui devraient en émaner pour la personne en situation de handicap.

À ce stade de la réflexion, diverses orientations ont déjà été envisagées :

- Porter un regard vers le patient qui devient « insupportable » et chercher à lui apporter une réponse thérapeutique efficace,
- Porter un regard du côté des soignants et chercher à comprendre pourquoi malgré nos formations, notre savoir-faire, l'attitude d'un patient peut remettre en question notre projet d'intervention thérapeutique,
- Porter un regard sur le maintien de la qualité des soins pour le patient...

Cette curiosité de futur(e) professionnel(le) ergothérapeute sera à l'origine de notre travail d'enquête et orientera la tenue d'entretiens auprès de professionnels de services MPR ou SSR (soins de suite et de réadaptation), voire de services dédiés aux patients TCC, pour recueillir leur regard expérimenté de ces situations cliniques.

Ce cheminement nous vient du fait de la réalité de notre enseignement en ergothérapie. Nous avons la chance de bénéficier d'une formation globale qui nous permet d'envisager le patient de façon holistique : une formation qui nous sensibilise autant au soma qu'à la psyché des personnes que nous rencontrons.

Il est nécessaire de mettre à profit ces connaissances pour chacun des patients dont nous croiserons la route. Pourtant, force est de constater, déjà et selon la phase exploratoire, que cela est parfois un véritable défi.

La poursuite du questionnement et l'analyse de la phase exploratoire de cette initiation nous ont donc permis de formuler la question de recherche suivante :

« Comment l’ergothérapeute peut-il mettre en place un accompagnement thérapeutique efficace alors que les troubles du comportement de la personne adulte cérébro-lésée traumatique en sont un obstacle ? ».

Pour répondre à cette problématique, nous avons émis l’hypothèse suivante :

« La mise en activité en ergothérapie permet à la personne de prendre conscience que son comportement peut être inadapté et qu’il a une signification. ».

II. LE TRAUMATISME CRÂNIEN, RAPPEL

II.1 La physiopathologie

II.1.1 Quelques généralités sur les cérébro-lésions

La lésion cérébrale (ou cérébro-lésion) est une atteinte de l’encéphale qui altère ou détruit le tissu nerveux et a des conséquences sur les capacités du patient en fonction des régions touchées. La cérébro-lésion peut être le fait d’un accident vasculaire ischémique ou hémorragique qui atteint tout ou partie d’un hémisphère cérébral, ce qui peut être le cas dans un traumatisme crânien. La cérébro-lésion peut aussi être la conséquence d’une pathologie d’origine tumorale. Elle peut être enfin traumatique suite à une agression mécanique directe ou indirecte responsable par exemple d’une fracture du crâne. Dans ce dernier cas, la lésion cérébrale est le plus souvent provoquée par des accidents de la voie publique, des agressions, ou des accidents de sports. C’est cette cérébro-lésion traumatique qui intéresse notre sujet de recherche.

II.1.2 La constitution et gravité du traumatisme

II.1.2.1 Le mécanisme lésionnel

Les principales lésions sont provoquées par l'accélération, la décélération et/ou la rotation violente du cerveau qui occasionnent l'étirement ou le cisaillement des fibres nerveuses à l'intérieur du cerveau. Les conséquences peuvent être plus ou moins sévères, plus ou moins étendues. Elles entraînent souvent une perte de connaissance brève ou un coma prolongé. D'autres types de lésions, appelées contusions, peuvent avoir elles aussi des conséquences gravissime pour le sujet, avec parfois un terrain hémorragique lié à l'impact du cerveau contre le relief osseux de l'intérieur de la boîte crânienne.

II.1.2.2 *La classification de la gravité du traumatisme*

La classification des traumatismes cranio-cérébraux permet de distinguer trois niveaux de gravité : *léger, modéré-intermédiaire, et sévère*.

Le niveau dit « *sévère* » est caractérisé par un coma qui peut durer de plusieurs heures à plusieurs jours. Le risque de séquelles en est alors majoré.

II.2 Les séquelles physiques et neurocognitives

II.2.1 *Les séquelles physiques*

Les atteintes neurologiques entraînent des dysfonctionnements et une *paralysie* du corps. L'hémiplégie (altération de la motricité volontaire dans une moitié du corps) et la tétraplégie ou tétraparésie (déficit moteur complet ou partiel des quatre membres) figurent souvent au tableau clinique. Les observations mettent en évidence également des séquelles sensorielles, des troubles de la coordination et de l'équilibre. Peuvent s'y adjoindre des troubles vésicaux-sphinctériens, de la déglutition, et l'apparition de crises d'épilepsie. Ce tableau est aggravé par un état de fatigue importante.

II.2.2 *Les séquelles neurocognitives*

Ceci étant, les séquelles les plus prégnantes concernant les personnes TCC de niveau modéré à sévère, sont les séquelles dites invisibles : « *Les lésions cérébrales entraînent des séquelles cognitives, comportementales et psycho affectives. Celles-ci diminuent la capacité de la personne à réaliser certaines activités de sa vie quotidienne et la placent dans des situations de handicap. C'est ce handicap que l'on qualifie d'invisible. Il est invisible, car, à première vue, il n'est pas perçu par autrui ...* »³. Ce « *handicap invisible* » touche tout ou partie des fonctions cérébrales permettant le langage, la connaissance du corps, l'organisation gestuelle, la neuro-vision, la mémoire, l'attention, les fonctions exécutives. Ces séquelles sont dites invisibles, car si elles « *ne sont pas (toujours) perçues par autrui*, elles peuvent même être quelques fois considérées comme une preuve de mauvaise volonté de la part de la personne.

De façon schématique, ce handicap invisible se manifeste, chez la personne victime, par deux attitudes opposées. Pour un premier groupe de patients, le comportement de la personne

³Source internet, consultée le 29/10/2015 :

http://www.crftc.org/images/articles/Le_handicap_invisible_Quelques_pistes_pour_y_faire_face_au_quotidien.pdf

est singulièrement transformé par un phénomène d'apathie⁴ où le patient participe peu à ce qui se passe autour de lui et reste essentiellement d'humeur passive ; pour un second groupe, nous assistons au contraire à un phénomène de levée de l'inhibition, c'est-à-dire à une capacité à se livrer à des actes et actions socialement inadaptés qui peuvent aller jusqu'à la violence verbale ou physique, l'agressivité et parfois même des conduites addictives.

Dans la littérature, il est écrit que schématiquement la personne n'est plus tout à fait la même ni tout à fait une autre. Nous faisons ici référence au célèbre exemple de Phinéas Gage qui malgré lui marqua la recherche en neurosciences. Phinéas Gage a non seulement survécu à son impressionnant accident⁵, à l'infection qui a touché sa blessure, mais encore il était capable de marcher, parler et lucide à la suite immédiate de l'incident. Par contre, il était devenu un « autre homme » comme le décrit son médecin de l'époque, le Dr Harlow, et dont le récit est repris par Damasio : « *Son caractère, ses goûts, et ses antipathies, ses rêves et ses ambitions, tout cela va changer. Le corps de Gage sera bien vivant, mais c'est une nouvelle âme qui l'habitera. ...Gage n'était plus Gage, il était à présent d'humeur changeante, irrévérencieux, proférant parfois les plus grossiers jurons, ce qu'il ne faisait jamais auparavant, ne manifestant que peu de respect pour ses amis, supportant difficilement les contraintes ou les conseils lorsqu'ils venaient entraver ses désirs, s'obstinant parfois de façon persistante... capricieux et inconstant* » (1994, trad.fr, p 25-26).

Par conséquent, le traumatisme crânien occasionne un ensemble de séquelles constituées par des lésions cérébrales organiques. Selon leur gravité et leur localisation, elles sont à l'origine de handicaps moteurs et de troubles cognitifs invalidants. En parallèle, la littérature parle de « handicap invisible », d'un changement d'attitude de la de personne à la suite du traumatisme. Il nous semble alors nécessaire d'enrichir notre approche sur une éventuelle atteinte de la sphère psychologique de la personne.

III. LA PSYCHOPATHOLOGIE DU PATIENT TCC

La psychopathologie du patient TCC est au cœur de la problématique envisagée dans ce travail. Nous remarquons que sa particularité, assimilable à des troubles psychiatriques,

⁴ Selon l'encyclopédie Larousse, consultée en ligne le 29/10/2015 : « *qui fait preuve d'un manque de réaction, de volonté, d'énergie, indolent, passif* »

⁵ Selon la lecture de l'ouvrage en 2002 de Fleischman intitulé *Phinéas Gage, a gruesome but true story about brain science*, en 1848, ce jeune homme de 25 ans était affairé à son travail de contremaître des chemins de fer lorsqu'une barre à mine lui transperçât la boîte crânienne. Il survit plusieurs années à l'accident et décède en 1861 d'un grand mal épileptique.

repose sur une « angoisse de catastrophe » qui altère l'identité et la conscience de la propre existence de la personne.

Ainsi «lorsque l'image que l'on a de soi-même est si gravement perturbée, il n'est sans nul doute plus possible de se rendre compte que ses propres pensées et actions ne sont plus normales » (Damasio, 1994, trad.fr, p 99).

III.1 Les troubles du comportement à la frontière de troubles psychiatriques

Le terme « troubles du comportement » doit être décrit précisément puisqu'il désigne « des anomalies dans la façon d'agir et de réagir »⁶ qui sont multiples. Il s'agit d'un terme utilisé aussi bien pour signifier des perturbations alimentaires, sexuelles, du rythme circadien⁷, que pour décrire les troubles de la communication verbale ou gestuelle avec, par exemple, des manifestations d'agressivité non motivées. Les origines des troubles du comportement sont très diverses. Schématiquement, il peut autant s'agir de l'expression de difficultés psychologiques (quelle que soit leur cause) ou psychiatriques, que des conséquences d'atteintes neurologiques (neuro dégénératives ou traumatique) comme l'illustre l'exemple de Phinéas Gage.

Les troubles du comportement des personnes traumatisées crânio-cérébrales (TCC) qui sont au cœur de notre sujet d'initiation à la recherche correspondent à ceux que Christophe Lermuzeaux (2012, p 346) décrit en ces termes : « *Le traumatisme crânien, "traumatisme fulgurant et durable de l'être entier", peut conduire à des réactions psychiatriques ou à la constitution d'états psychiatriques post-traumatiques* » voire, dit-il « *des psychoses d'allure schizophréniques* » (2012, p 349). Pour le bien-être du patient et la continuité de ses soins dans leur intégralité, c'est cette manifestation d'états *pseudo* psychiatriques que le présent travail cherche à mettre au premier plan, ainsi que le moyen de composer avec elle lorsque nous sommes thérapeutes. Pour étayer encore cette réflexion, nous pouvons nous appuyer sur un autre auteur, Vignat. « *Les désordres cérébraux se manifestent parfois par une sémiologie psychiatrique, (...) comportementale. Les atteintes cognitives (...) retentissent, parfois profondément, sur l'appareil psychique... sur le sentiment de soi défini comme l'éprouvé de différenciation d'avec les autres, d'unité et d'identité, avec une stabilité des limites de soi et de sa permanence* » (2012, p 362). Cette citation, qui reprend des symptômes décrits par la psychiatrie, nous fait comprendre que

⁶Sous la direction du docteur Pierrick HORDE, Sante-Médecine (santemedecine.commentcamarche.net), juin 2014

⁷ C'est-à-dire le rythme inversé de l'éveil entre le jour et la nuit

l'organisation psychologique des personnes TCC est tellement ébranlée, en raison de la blessure physique de l'encéphale, qu'elle est parfois assimilée par les regards extérieurs au comportement d'une personne psychotique délirante. Autrement dit, les atteintes cognitives ne permettent plus au patient de maîtriser l'expression de son éprouvé qu'à travers des symptômes proches de la psychiatrie.

La personne victime d'un traumatisme crânien devient sensible et perméable à l'environnement. Cette sensibilité et cette perméabilité sont occasionnées par la défaillance de connexions neuronales entraînant une atteinte des fonctions cognitives. « *L'éprouvé de différenciation d'avec les autres* » et la « *stabilité des limites de soi* », pour reprendre Vignat, ne sont plus correctement ressenties ou analysées, et mènent alors à une conduite sociale inadaptée. La personne est ainsi capable d'émotions, mais leurs expressions sont erronées. En effet, en dehors de cause d'origine psychiatrique, c'est la « machinerie neuronale » qui ne permet plus un comportement conventionnel, car elle est trop altérée par l'accident cérébral. La personne se retrouve alors dans l'impossibilité d'ajuster les nombreuses fonctions cognitives et émotionnelles (joie, plaisir, colère, peur, frustration...) parce qu'elle n'est plus en mesure d'en faire une analyse correcte avant de prendre la décision ou non de l'exprimer à bon escient et de manière adaptée.

La victime se livre à des « passages à l'acte » car ses réactions deviennent plus instinctives ; elle ne contrôle plus ses pulsions comme en témoigne le cas clinique de Phinéas Gage : des accès de violence associés à une non-prise en compte des normes sociales. La personne ne choisit pas d'être agressive ou non, elle n'a plus la possibilité de retenue ou d'expression des émotions de façon conventionnelle ; elle n'a plus accès à l'analyse de ses réactions, et ne s'imagine pas les conséquences pour elle et l'entourage humain.

Évidemment, cette situation psychologique peut être d'autant plus majorée que la personne, avant l'accident, présentait une personnalité composée d'éléments psychiatriques. Il faudrait mettre alors en place une évaluation qui s'avère difficile selon la littérature pour plusieurs raisons : « *l'absence d'étude comparative, la difficulté à apprécier le rôle de la personnalité antérieure du patient cérébro-lésé, l'absence de spécificité des critères d'évaluation...Il existe de nombreux Gage autour de nous, pour certains, c'est la conséquence des lésions cérébrales..., chez d'autres ils n'existent pas de troubles neurologiques évidents* » (Oppenheim-Gluckman, 2014, p34).

III.2 L'altération de l'identité au cœur des troubles du comportement.

III.2.1 « L'angoisse de catastrophe », l'ordre, le désordre, et le vide

Comme présenté dans le paragraphe précédent, il s'agit ici de mettre en avant cette particularité qu'est l'atteinte psychique possible en cas de cérébro-lésion.

La clinique de ces patients reflète également un ébranlement psychique signe d'« *une expérience existentielle majeure* » pour reprendre les propos de Oppenheim-Gluckman :

« Dans le cas des traumatismes crâniens sévères, la lésion cérébrale est indiscutable. Mais leur clinique ne se réduit pas à cet aspect lésionnel. Elle reflète à la fois une lésion cérébrale, des atteintes cognitives et une expérience existentielle majeure » (2014, introduction).

Effectivement, durant la période de coma, les patients TCC graves (traumatisme sévère) ont été psychologiquement confrontés à l'impensable : leur propre mort qui constitue cette « *expérience existentielle majeure* ». Au cours de nos recherches sur le sujet, quelques propos de l'ouvrage théorique Yalom⁸, « *thérapie existentielle* », au travers des notes de lecture laissées par Masquelier ont attirés notre attention : « *Yalom s'intéresse au conflit qui survient lorsque nous sommes confrontés aux quatre "fondamentaux" de l'existence qu'il nomme : la mort, la liberté, l'isolement fondamental et l'absence de sens* » (Gestalt, 2009). Ces « *quatre fondamentaux* » nous ont interpellées au regard de la période de coma vécue par les patients TCC. Cette dite période peut être comparée à une rupture totale entre « soi-même » et « soi » avec le monde extérieur. Nous imaginons aisément le sentiment de la confrontation à la mort, d'être en privation de liberté dans un corps non répondant, de se sentir en isolement total sans communication possible avec quiconque et soi-même et, au réveil, l'absence de sens à donner à cette situation vécue.

En d'autres termes, et sans avoir été plus en avant dans la lecture de Yalom, nous nous demandons si les patients TCC graves n'ont pas été confrontés à ces « *quatre fondamentaux* », et bien que ces propos sortent du cadre de notre problématique, s'ils peuvent illustrer ce que Oppenheim-Gluckman entend par « *vivre une expérience existentielle majeure* » (2014, introduction).

Il s'agit donc de tenir compte de la rupture de la trajectoire de vie due à l'accident induite par le coma. Elle permet de concevoir combien un patient TCC grave, se trouvant dans une

⁸Irvin David Yalom (né le 13 juin 1931 à Washington), est un professeur émérite en psychiatrie (université Stanford), et également existentialiste et psychothérapeute américain reconnu, il est aussi écrivain, auteur de romans, essais et autres écrits, il est aussi acteur.

situation qui n'est pas de son ressort, doit se sentir dans une sorte de « *no man's land* », expression empruntée à Azouvi⁹ dans la préface qu'il rédige à l'ouvrage en 2012 de Oppenheim-Gluckman, « *la pensée naufragée* ». Nous imaginons que le patient est submergé par l'anxiété, qu'il ne parvient plus à prendre le contrôle de ce qui lui arrive et que, par répercussion, il ne parvient plus à prendre le contrôle de son comportement. Nous pouvons penser, ici, une sensation de « non-être », ou de ne « plus être », qui s'empare du patient et qui expliquerait un comportement subitement inadapté oscillant entre angoisse, colère et agressivité comme mécanismes de défense, et dont les conséquences, vues de l'extérieur, ressembleraient à celles d'une atteinte d'ordre psychiatrique.

Oppenheim-Gluckman décrit parfaitement le ressenti de la personne TCC à travers ce qu'elle appelle « *l'atteinte du sujet dans sa sensation d'identité et d'existence* » (2014, p 97). Dans sa réflexion, l'auteure évoque l'idée de Goldstein : « *l'angoisse de catastrophe du patient cérébro-lésé qui perçoit un ébranlement aussi bien du monde qui l'entoure que de sa propre personne [comme] l'atteinte du sentiment d'existence, de permanence et de continuité de soi* » (Oppenheim-Gluckman, 2012, p 340 et 2014, p 97). Nous retrouvons effectivement dans l'œuvre de Goldstein, « *la structure de l'organisme* » rédigée en 1934 puis traduit en français en 1951, les propos suivants : « *Les réactions catastrophiques (que Goldstein oppose à un comportement ordonné) apparaissent non seulement incorrectes, mais désordonnées, inconstantes, contradictoires, mêlées aux manifestations d'un ébranlement physique et psychique. Dans ces situations, le malade se sent entravé, tiraillé de part et d'autre, vacillant, il a l'expérience intime d'un ébranlement aussi bien du monde qui l'entoure que de sa propre personne. Il se trouve dans un état auquel nous donnons habituellement le nom d'anxiété.* » (1951, trad.fr, p33-34).

Goldstein explique dans ses travaux que la personne cérébro-lésée a besoin d'ordre. « *...pour échapper aux situations catastrophiques, les malades atteints de lésions cérébrales ont un moyen particulièrement caractéristique : c'est leur "caractère méthodique". Ces malades ont un besoin d'ordre véritablement fanatique.* » (1951, trad.fr, p 39). À ce propos l'auteur donne l'exemple concret du rangement dans les armoires des patients cérébro-lésés traumatiques comme étant des « *modèles exemplaires d'un certain type d'ordre...Chaque chose était donc, du point de vue du malade, à "sa" place* » (1951, trad.fr, p 39). Cet ordre ainsi organisé « *permet d'éviter au malade des situations dangereuses, c'est sa tendance à se maintenir dans une situation qu'il arrive à maîtriser* » (1951, trad.fr, p 36).

⁹ Le Professeur Philippe Azouvi est médecin de médecine physique et de réadaptation, neurologue, et président de l'ARTC, Association réseau traumatisme crânien, Ile de France.

Le « désordre », c'est-à-dire l'ordre qui n'est pas celui qu'entend le patient TCC, lui devient insupportable, et le conduit à ressentir une angoisse qui le mène à exprimer un comportement alors inadapté au regard de son entourage : *« Ce qu'exige d'eux le "désordre" c'est avant tout de choisir, de changer d'aptitude, de passer rapidement d'un comportement à un autre. Or c'est précisément ce qui leur est difficile ou impossible à faire. Le sujet a peur de la réaction catastrophique qui doit se produire inévitablement parce que la structure du monde extérieur impose un changement d'attitude, alors que le malade est incapable de satisfaire à pareille tâche »* (Goldstein, 1951, trad.fr, p 40). Goldstein ajoute d'autre part que *« ces malades ne peuvent absolument pas avoir l'expérience intime de l'espace vide ; car il y a une attitude abstraite qu'ils sont tout à fait incapables de prendre.... C'est précisément un trait caractéristique de l'altération que subissent les malades du cerveau que ne pouvoir faire l'expérience positive de contenus véritables, d'objets, qu'à la condition(...) d'avoir en face d'eux quelque chose de concret, de tangible avec quoi ils puissent entreprendre quelque chose ou sur quoi ils puissent agir »* (1951, trad.fr, p 41).

Cette « angoisse de catastrophe » et cette « atteinte de l'identité » ainsi portées à notre connaissance, nous interpellent alors quant à la notion de la conscience de soi chez le patient TCC.

III.2.2 L'atteinte de la conscience de sa propre existence

Duffau développe les mécanismes de fonctionnement de notre encéphale dans son ouvrage *« L'erreur de Broca, exploration d'un cerveau éveillé »* (2016). Il s'attarde sur le phénomène de la conscience de soi qui nous permet d'avoir des comportements ajustés à ce que nous percevons de l'environnement. Plus particulièrement, Duffau évoque la conscience que nous avons de notre propre existence, conscience qu'il appelle la conscience autonéotique et qu'il décrit ainsi : *« la conscience noétique et autonoétique, grâce à laquelle vous avez bien conscience que vous parlez, vous connaissez le sens des mots (la sémantique), vous êtes capables de vous évaluer (jugement de soi) et de comprendre les intuitions d'autrui (la théorie de l'esprit), voire les anticiper (mentalisation) vous avez conscience que vous existez dans un espace-temps donné. Grâce à cette conscience de soi et de l'environnement, vous pouvez prendre les décisions qui déboucheront sur le comportement vous paraissant le plus adapté à la situation »* (2016, p 29).

Nous déduisons alors, si nous juxtaposons les dires des précédents auteurs, que le patient TCC n'a plus la possibilité de se représenter consciemment les événements autour de lui et

qu'en parallèle, son sentiment d'identité est altéré. La personne n'a plus la possibilité d'intégrer ou d'absorber mentalement les événements autour de lui : « *Le traumatisme crânien entraîne une perte motrice, cognitive, perceptive et une limitation de l'autonomie, mais aussi une atteinte des référents majeurs du sujet, donc du rapport existentiel avec le monde, les objets du désir, l'idéal conscient et inconscient* » (Oppenheim-Gluckman, 2014, p 60).

Retenons, en nous basant sur nos enseignements théoriques, que le traumatisme crânien (et les séquelles qui le constituent selon le degré de sévérité de l'accident) opère un véritable changement d'identité chez une personne, une « perte identitaire », voire au-delà une non-conscience de son existence, soit une perte de sa conscience autoéotique.

Ces pertes ou ces manques peuvent être, qui plus est, majorés par des troubles neurocognitifs, comme les troubles mnésiques. Les troubles du comportement sont alors le reflet d'un processus de pensée altérée, « *la pensée naufragée* » comme l'intitule ses travaux Oppenheim-Gluckman (2014). Ce constat fait écrire à cette dernière auteure, dans son dit-ouvrage, que « *le sujet cérébro-lésé est à la fois loin et proche de lui-même. Loin, car il apparaît dépouillé d'un certain nombre de ses attributs identificatoires, de ses mécanismes de défense, près, car il est en rapport plus direct avec son Inconscient* » (2014, p 117). Nous comprenons aussi à travers les auteurs, dont Goldstein, que les personnes TCC ne sont pas dépourvues de sensations, d'émotions, mais que celles-ci sont proches d'une « *angoisse de catastrophe* » qui les fait agir d'une façon singulière. Les émotions s'expriment de façon anarchique, comme elles viennent aux patients, parce qu'ils n'ont plus la faculté d'imaginer autre chose qu'un sentiment de catastrophe imminent pour eux-mêmes dès que l'environnement leur impose un changement : « *ce qui permet surtout au malade d'éviter des situations dangereuses, c'est sa tendance à se maintenir dans une situation qu'il arrive à maîtriser. Quand on veut par exemple forcer le malade à se mettre dans une situation qu'il a reconnue comme catastrophique, il essaye d'échapper à cette contrainte en accomplissant quelque autre opération qui est une "opération substituée" ...Le contenu de cette opération substituée peut être dépourvu de sens et, même pour le malade, il peut être en quelque sorte incongru et gênant* » (Goldstein, 1951, trad.fr, p 37).

Précisons encore, puisque la question pourrait être soulevée, qu'il ne s'agit pas nécessairement de la situation de personnes anosognosiques¹⁰, ou sujettes à une lésion

¹⁰Trouble neuropsychologique qui interdit au patient d'avoir conscience de sa maladie ou de son handicap. Cette méconnaissance par la personne de sa pathologie, relève d'une atteinte précise de certaines aires de l'encéphale de l'hémisphère droit du droitier.

exclusivement frontale comme illustrée en amont avec Phinèas Gage. Ces notions sont évincées du cadre théorique, car elles pourraient expliquer légitimement à elles seules les troubles du comportement, ou à l'inverse complexifier le présent travail de recherche initiatique. D'autre part, c'est aussi parce que nous nous sommes inspirées de ce que Goldstein relate de son expérience auprès des patients cérébro-lésés : « *Grâce à la possibilité d'observer pendant longtemps un grand nombre de sujets atteints de lésions cérébrales à localisation variée, j'ai pu voir en outre que le phénomène en question n'est sûrement pas lié à un type spécifique de lésion, ni à une localisation particulière dans le cerveau et qu'on peut l'observer bien plus fréquemment qu'on ne croit* » (Goldstein, 1951, trad.fr, p 34). C'est d'ailleurs aussi ce que soutient Oppenheim-Gluckman (2012, p 342) : « *Dans une étude que j'ai menée avec Azouvi, De Collasson, Dumond et al, nous avons montré que derrière la méconnaissance du handicap cognitif et comportemental, il y avait des éléments plurifactoriels et que plusieurs phénomènes psychiques coexistaient. Certains sont de l'ordre de la méconnaissance, d'autres sont confondus à tort avec l'anosognosie et sont liés à l'atteinte de l'identité et aux tentatives de lutte contre celle-ci, à la "non-compliance", aux difficultés de travail de deuil, à la structure psychique des patients* ».

Concernant les troubles, Oppenheim-Gluckman (2014, p 37) souligne que « *présenté comme objectivable, le trouble du comportement, est-il besoin de le rappeler, fait en effet référence à une norme (relative comme le montre l'ethnopsychiatrie). Son appréciation implique la subjectivité de l'observateur, ses affects, son interprétation de la situation. Il est donc difficile d'objectiver des signes qui seraient spécifiques et pathognomoniques* ».

Nous venons de définir la psychopathologie des patients TCC à travers leur atteinte identitaire, caractérisée par une pensée altérée et une conscience de l'existence de soi-même, elle aussi particulièrement fragilisée. C'est pourquoi dans l'accompagnement thérapeutique d'une personne TCC, deux disciplines s'entremêlent, l'une organogénèse, l'autre psychogénèse, ce qui invite les thérapeutes à composer avec elles deux.

C'est ainsi que se pose ici la question de l'accompagnement thérapeutique.

Dans les services MPR ou SSR, la priorité est donnée à la rééducation des déficits moteurs et neurocognitifs.

La complexité de la pathologie veut pourtant que le rééducateur doive accorder une grande attention aux désordres psychopathologiques qui vont rapidement s'imposer.

IV. L'ACCOMPAGNEMENT THÉRAPEUTIQUE

L'accompagnement thérapeutique représente un aspect essentiel de la problématique envisagée. De sa qualité dépend l'implication du patient dans sa rééducation et la mise en œuvre d'un projet de vie malgré l'accident et les séquelles acquises.

L'accompagnement thérapeutique des patients TCC sera analysé selon deux moyens : la rééducation et son organisation fonctionnelle en MPR, puis le rôle et la posture du thérapeute dans la relation thérapeutique.

IV.1 Le rôle de l'accompagnement thérapeutique dans la rééducation

IV.1.1 *L'accompagnement thérapeutique en rééducation fonctionnelle*

Le suivi thérapeutique des patients TCC, en raison de la variété des atteintes, s'organise selon Bayen de façon « *multidisciplinaire et globale, intégrant idéalement des rééducateurs(...), des médecins et une équipe de soins, des assistants sociaux. Elle a plusieurs objectifs : diagnostiquer et traiter les complications médicales spécifiques, organiser le bilan et la rééducation des troubles moteurs et cognitifs, dans le but d'obtenir (...) une autonomie maximale, et enfin préparer le projet d'avenir* » (mai 2012, p 334). Chacun des professionnels, selon sa spécialité, participe ainsi à l'évaluation des déficiences et des (in)capacités, les rééduque ou les préserve, et, le cas échéant, œuvre pour développer des compensations.

Ces objectifs thérapeutiques se déroulent dans des temps de traitement variables selon les atteintes, le degré de gravité et l'évolution de la récupération du patient. L'accompagnement thérapeutique des personnes TCC est un sujet qui préoccupe les pouvoirs publics et les sociétés savantes¹¹ qui rédigent à cet effet des recommandations informatives et incitatives pour la qualité des soins à apporter à cette population de patients.

Par exemple, la circulaire DHOS¹² et la SOFMER¹³ laissent à disposition des recommandations de bonnes pratiques à l'usage des thérapeutes et soignants des personnes TCC. Ces recommandations (Cf. annexe 1) insistent sur les troubles graves du comportement et sur la particularité des soins à prodiguer tels que « *limiter les contentions autant que possible (...), faire en sorte que l'environnement soit calme, rassurant et familial (...),*

¹¹ C'est-à-dire des associations d'experts, ou d'amateurs parfois, qui se réunissent, organisent des congrès, publient des articles, des recommandations, pour faire avancer la connaissance dans le domaine qui les tient.

¹² Direction générale de l'offre de soins.

¹³ Société française de médecine physique et de réadaptation.

adopter une attitude apaisante. »¹⁴. Cependant, comme toutes recommandations, leur application varie en fonction des cas cliniques et de la personne qui nous fait face.

IV.1.2 *L'impact des troubles du comportement sur la rééducation*

Le fait que les recommandations des sociétés savantes s'attardent sur les troubles du comportement de la personne TCC comme faisant partie des éléments à considérer dans le processus d'accompagnement en rééducation fonctionnelle, est une preuve que ces troubles posent question aux professionnels. Effectivement, la rééducation fonctionnelle demande que la personne lésée participe un maximum d'elle-même durant les séances, qu'elle en soit l'« acteur principal », qu'elle soit active dans « sa » rééducation.

Aussi, la personne doit comprendre la raison pour laquelle elle effectue certains exercices en séance. Le patient doit en saisir l'objectif thérapeutique pour lui permettre de s'impliquer avec motivation. Pourquoi le kinésithérapeute demande-t-il au patient de contracter de façon répétitive tel muscle ? Pourquoi en ergothérapie, le thérapeute va-t-il proposer la réalisation de certaines activités en incluant la main lésée ?

Or, lorsque l'agitation est prégnante, ce que la SOFMER décrit sous le terme de « *comportements par excès* », l'attention et la concentration du patient sont réduites et noyées sous le flot de l'agitation, il est alors difficile pour lui d'entendre la nécessité de l'exercice et même l'exécution. Quant aux thérapeutes, il leur est difficile de poursuivre la séance, parce que le patient n'est plus en capacité d'attention, d'écoute et de ressenti. De telle sorte que bien souvent, la séance est écourtée, prend terme ou n'a pas lieu.

Un autre problème se pose lorsqu'il est prescrit au patient une solution pharmacologique à but de sédation, pour le soulager de ses troubles. Ces traitements médicamenteux de la crise d'agitation, qui ne sont pas systématiques ni administrés en première intention, peuvent provoquer un état de somnolence. En conséquence, durant la séance, ces traitements ne permettent plus au patient d'être vigilant et attentif aux consignes ou conseils du thérapeute¹⁵. Dans ce contexte le patient ne bénéficie pas du programme de rééducation auquel il peut prétendre, cela malgré les recommandations des sociétés savantes et HAS.

¹⁴ Source internet consultée le 29/10/2015, www.sofmer.com, *Fiche de synthèse : Trouble du comportement chez la personne traumatisée crânienne : quelles options thérapeutiques ?*

¹⁵ Plantier et al dans la revue de littérature concernant l'usage des médicaments, tiennent les propos suivants : « *plusieurs articles signalent l'interférence négative des neuroleptiques avec les processus de récupération neurobiologique et avec la neuroplasticité, essence même du projet de rééducation* » (2012, p 377)

Cette description met en évidence un questionnement évoqué dès le début de ce travail initiatique de recherche, dans la mesure où nous constatons l'impact des troubles du comportement dans la proposition thérapeutique même de la rééducation fonctionnelle. Nécessairement, la personne TCC doit être actrice et motivée dans ce que lui propose le thérapeute pour la restauration de ses fonctions cognitives et physiques depuis l'accident. Si le patient ne peut pas être participatif, la rééducation perd, comme le disent Jeannerod et Hecaen, de son efficacité: « *la participation active du malade et son désir de guérison jouent très certainement un rôle important* » (1979, p 210).

Au regard de ce que nous venons d'évoquer, le patient n'est pas en mesure de faire de nouveaux apprentissages (il n'en a pas la volonté, il est agité, ou il est fatigué) car il n'est pas « présent dans sa » rééducation. Il n'est pas en communion avec le travail de rééducation proposé par le thérapeute. Déjà Goldstein expliquait cela à travers cet extrait: « *Après une réaction catastrophique, [le patient] est gêné pendant un temps plus ou moins long, dans sa faculté même de réagir. Il est plus ou moins retranché et il échoue dans des tâches qu'il maîtrise sans peine dans d'autres circonstances. Les réactions catastrophiques ont un effet particulièrement prolongé* » (Goldstein, 1951, p 34). Nous voyons ici comment la « réaction de catastrophe » rend le patient incapable d'agir, d'être acteur de sa rééducation, et cela même durant le laps de temps qui fait suite à ce phénomène. La double altération de la pensée et de l'identité occupent par conséquent une place non négligeable dans la rééducation. Les propos de Jeannerod et Hecaen (1979), sont fondamentaux sur la notion de participation du patient et nous font comprendre que seule la conscience du trouble va permettre de générer la plasticité cérébrale : « *il est nécessaire que le malade prenne conscience de ses déficits pour parvenir à les surmonter.* » (p 210). Le fait que le patient connaisse et tienne compte de sa situation va l'autoriser à participer activement à sa rééducation, et permettre à l'encéphale d'œuvrer en vue une récupération de certaines de ses capacités physiques ou cognitives. Nous appelons cela la plasticité, faculté qu'a le cerveau à se réorganiser de lui-même après une lésion.

Duffau¹⁶ nous enseigne cette aptitude particulière : « *Le cerveau exclut la fatalité (...) il se dérègle quand survient un choc traumatique ou une lésion, et il se répare, il invente, il élargit le champ de sa conscience et de ses capacités* » (2016, p50).

¹⁶ Le Professeur Duffau (Centre Hospitalier Universitaire de Montpellier), Directeur à l'Institut national de la santé et de la recherche médicale (Inserm) d'une équipe de recherche sur la plasticité cérébrale, opère les patients atteints de tumeurs cérébrales sans les endormir pour les faire participer durant le temps de

Il apparaît donc qu'une des conditions de l'efficacité de la rééducation soit la conscience de soi, la participation active du patient, pour que le phénomène plasticité puisse s'enclencher.

L'intrication entre les déficiences, l'agitation, la fatigue, la médication parfois, a une telle répercussion sur l'accompagnement (séance écourtée, annulée...) et le projet de soin (absence de motivation et d'implication de la personne dans le processus) que nous considérons, qu'en cela, les troubles du comportement sont un obstacle.

Une autre condition va être celle de la qualité de l'environnement humain auprès du patient, dont le thérapeute. La relation entre le patient et le professionnel de santé va avoir un caractère thérapeutique.

Ainsi Jeannerod et Hecaen, au-delà des processus¹⁷ de récupération qu'ils présentent, soulignent le rôle fondamental de la personne et de l'environnement dans cette capacité de restauration cérébrale : « *l'état d'éveil de l'individu, les stimulations que lui apporte le milieu influencent indiscutablement les processus de restauration* » (1979, p 214).

IV.2 Le rôle de la relation thérapeutique dans l'accompagnement

En conséquence, et si nous tenons compte des différents points évoqués dans les précédents paragraphes, entrer en relation avec un patient souffrant autant du soma que de la psyché n'est pas « chose facile ». Beaucoup de questions animent le thérapeute puisque la communication du patient est emprunte d'une « *angoisse de catastrophe* » qui ne peut pas être résolue en raison de l'atteinte organique de l'encéphale. Des gestes et des paroles hétéro-agressifs, ou, à l'inverse parfois, une attitude apathique du patient, déclenchent des situations de malentendus. Alors, thérapeutes, nous nous interrogeons : quelle est l'attente du patient, que veut-il dire, faire comprendre ? Sommes-nous disposés à recevoir autant de colère de sa part ou autant de silence ?

Dès lors, il est important de réfléchir à ce que représente la relation thérapeutique qui se tisse au fur et à mesure des jours d'accompagnement entre le patient et le thérapeute.

Cette relation est un dispositif incontournable qui interagit avec le processus d'accompagnement pour maintenir un suivi de qualité en vue d'une amélioration des symptômes de la personne lésée.

l'intervention, et ainsi préserver les capacités de la personne. Duffau nous prouve l'étonnante plasticité du cerveau, organisé selon lui en réseaux interactifs dynamiques.

¹⁷ C'est-à-dire le rétablissement (réapparition ou réparation spontanée de la fonction lésée), la substitution (relais par une autre zone cérébrale de tout ou partie d'une fonction lésée), et la réorganisation synaptique.

Sans omettre l'importance de la rééducation, de l'organisation des soins, de la capacité du cerveau à se restaurer, de la participation active du patient, etc., c'est en grande partie sur la relation thérapeutique que va reposer le succès de la thérapie, dans la mesure où elle va permettre au patient comme au soignant/thérapeute de mieux se comprendre, se connaître et de mieux cibler la demande du patient. Avant de définir la relation thérapeutique qui lie un patient et un soignant durant l'accompagnement dans la rééducation, nous donnerons une explication générique du terme même de « relation ».

IV.2.1 *La relation, un lien d'interdépendance.*

En littérature et de manière générale, la relation, sans y ajouter le qualificatif de thérapeutique, est expliquée comme un besoin nécessaire au petit de l'homme pour construire son identité propre, sa singularité. Plus encore, nous la découvrons comme un lien d'interdépendance universel et nécessaire aux individus.

Dans son ouvrage, « *une ergologie* », Pibarot fait allusion à cette nécessité de la relation entre individus, dans une citation : « *des enfants nourris et soignés convenablement pouvaient devenir gravement malades et mourir si leur "nourrissage" ne se faisait pas dans une adresse singulière à chacun d'eux, si la nourriture était donnée de façon anonyme* » (2013, p 23). Au-delà de satisfaire des besoins vitaux, l'auteur nous fait comprendre ici toute l'importance de la relation en tant que nourriture de l'esprit, doit être donnée à l'enfant avec affection, voire en tous les cas avec bienveillance, au risque que l'enfant ne se développe pas, voire même, cesse de vivre, s'il ne peut pas bénéficier d'une attention singulière.

La pyramide des besoins (Cf. *Fig.1*) inspirée par les travaux de Maslow¹⁸, corrobore cette idée que nous avons des besoins physiologiques à assouvir (boire, manger, dormir) pour rester vivant, mais que nous avons tout autant besoin de sécurité, d'appartenance à la communauté ou d'estime du groupe dans lequel nous sommes.

Ces besoins sont reconnus, pour que, *in fine*, nous puissions nous accomplir en tant qu'être à part entière, et donc exister en tant qu'Individu, en tant qu'Etre.

¹⁸Abraham Harold Maslow, (1908-1970) est un psychologue américain considéré comme le père de l'approche humaniste. Il est connu pour son explication de la motivation par la hiérarchie des besoins, souvent représentée par une pyramide des besoins.

Lors de nos recherches, nous avons trouvé différentes illustrations de la pyramide inspirée des travaux de Maslow en 1983, dont en voici, pour illustrer notre propos sur l'interdépendance dans la relation à l'autre, un exemple parmi tant d'autres en accès libre sur « la toile »¹⁹:



Fig. 1 Exemple issu d'internet Google de la Pyramide de Maslow

Cet exemple nous permet, d'une part, de retenir la notion de dépendance dans la relation avec l'autre (cf. le point 3 de la fig. 1 et le point 4). D'autre part, nous soulignons ici et par conséquent également, l'interdépendance dans la relation à l'autre qu'appuient les propos de Sève-Ferrieu (2008, p 5) : « *La dépendance à l'autre débute dès la naissance puisque le petit de l'homme est incapable de subvenir seul à ses besoins. Au fil du temps, cette dépendance devient interdépendance dans les relations d'échanges qui s'organisent,*

¹⁹ Site internet : <http://nouscomprendre.com/wp-content/uploads/2014/12/Pyramide-de-Maslow-31.jpg>, consulté le 18/02/2016

permettant de donner et de recevoir. Ces interdépendances, affectives, intellectuelles, professionnelles, financières, culturelles (...) sont le mode de relation entre les hommes et permettent leur structuration. ».

Plus qu'une définition « parfaite » de ce que nous entendons par relation thérapeutique, nous cherchons à mettre en avant ce qui est fondamental dans le rôle qu'elle tient entre le patient et le thérapeute. Le patient est dépendant du savoir et de l'intérêt que lui porte le thérapeute, qui est lui-même dépendant du patient pour accomplir avec tout son savoir-faire, sa mission de soins.

Il s'agit d'établir un climat de respect et de confiance mutuels entre les deux protagonistes qui, maintenu tout au long du suivi, permettra au patient de se sentir en sûreté avec le thérapeute et de s'inscrire dans une rééducation efficace.

Car « *Là où se rencontrent confiance et fiabilité, il y a un espace potentiel* » (Winnicott 1971, trad.fr, p199) et c'est ce que recherche tout thérapeute.

IV.2.2 *La relation avec les patients TCC*

IV.2.2.1 *Les préalables, le Holding*

Au début d'un accompagnement thérapeutique avec un patient traumatisé crânien, nous sommes dans une phase de « *Holding*²⁰ » selon l'expression empruntée à Winnicott (1971, trad.Fr, p 204). Il s'agit d'après Pibarot d'organiser autour de la personne lésée « *un climat de confiance, un climat de sécurité, un espace et un temps permissifs. Dans l'instauration de cet espace-temps, ergothérapeutique, les premiers contacts sont particulièrement délicats. Établir la confiance entre le thérapeute et le malade est la première difficulté. C'est pourtant cet espace de confiance, qui maintenu tout au long de la thérapie, fera que le malade se sentira en sécurité et aussi longtemps que cela est nécessaire pour lui* » (1977, p5-6).

La période des suites directes de l'accident, considérée encore comme une phase aigüe, correspond à la continuité des soins de première urgence : nous veillons, nous sécurisons, nous « maternons », nous protégeons, nous facilitons l'environnement de proximité du patient. Dans ce début de prise en charge, il n'y a pas de « rupture » dans la façon d'agir du thérapeute avec le patient. C'est un accompagnement quasi uniforme pendant lequel le patient est passif en raison de son récent traumatisme et de son incapacité de réaliser

²⁰ To hold en anglais signifie « maintenir ».

la moindre tâche, alors que l'équipe soignante et l'entourage sont, selon une expression populaire, « aux petits soins » et veillent à sa sécurité : le « *Holding* ».

IV.2.2.2 « *La rupture* » en phase de rééducation

En revanche, au cours de la période suivante en rééducation, même si le thérapeute continue de sécuriser, veiller, protéger et faciliter l'environnement, il va devenir progressivement et au fur et à mesure de la récupération du patient de plus en plus « exigeant ». Le patient va devoir devenir actif et apprendre ou réapprendre à faire par lui-même, ou chercher à compenser ses difficultés dans un objectif d'autonomie et d'indépendance. De plus en plus, les soignants et les thérapeutes vont l'inviter à agir par lui-même. C'est ainsi que nous reconnaissons au thérapeute le rôle de « *bonne mère* » qui, selon Winnicott, permet à l'enfant (ici le patient) de faire face à sa propre réalité dont en particulier aux séquelles de l'accident traumatique : « *La mère (...) suffisamment bonne est celle qui s'adapte activement aux besoins de l'enfant. Cette adaptation diminue progressivement à mesure que s'accroît la capacité de l'enfant de faire face à une défaillance d'adaptation et de tolérer les résultats de la frustration* » (Winnicott, trad.fr, p 42)

Nous convenons ainsi qu'il existe deux périodes de soins contiguës : d'abord le moment de la reprise de connaissance à la sortie de coma, et ensuite celui de l'entrée en rééducation du patient. Dans le processus de soins, il existe de ce fait une évolution marquée par une « rupture » dans l'accompagnement du patient par le thérapeute, lorsque le patient est amené à devenir plus actif. Dans cette optique, la difficulté à être en relation avec le patient TCC commence à mieux s'entrevoir lorsque ce dernier ne peut avoir conscience de ce qui se joue pour lui dans le processus de rééducation. Nous nous appuyons ici sur les propos de Oppenheim-Gluckman qui nous dit que « *la cognition est nécessaire à notre sentiment de permanence et d'existence autant qu'à la relation à l'autre et au monde extérieur* » (2014, conclusion). Nous savons que depuis le traumatisme ce sentiment de permanence de soi et d'existence est atteint (lésions neurologiques/appareil psychique). Le patient n'a plus la même capacité à comprendre les choses, et sa confiance envers le thérapeute peut ainsi être mise à l'épreuve lorsque ce dernier change sa manière d'accompagner. Il demande alors au patient de faire des actions lui-même, jusqu'à, parfois, le confronter directement à son handicap. Jusqu'à présent, en période « *Holding* », le patient était préservé de cette confrontation. Le thérapeute, comme une mère et son nouveau-né, lui apportait soutien et aide. Selon Oppenheim Gluckman, « *Vivre une pensée naufragée, c'est (...) se confronter à des angoisses difficilement imaginables, c'est vivre une déchirure entre*

soi et le monde extérieur.» (2014, conclusion). Aussi lorsque l'attitude de l'environnement devient moins « permissif », moins « maternant », que le patient est livré davantage à lui-même (pour gagner chaque jour en indépendance et en autonomie), cette « *pensée naufragée* » exacerbe les malentendus aussi bien du côté du patient, que, par répercussion du côté du thérapeute.

IV.2.2.3 *Le thérapeute face aux troubles du comportement*

Qui plus est, et comme l'écrit Boucand (2009, p76), « *les soignants sont des femmes et des hommes comme les autres* » et l'état d'agitation du patient lorsqu'il devient au quotidien aussi agressif verbalement que physiquement peut porter atteinte à la relation de confiance et de respect, donc à la relation thérapeutique. Dès lors, des solutions de « secours » sont envisagées, autant pour préserver le patient que le thérapeute, comme le relais²¹ par un collègue ou une autre équipe de soins : « *le soignant doit pouvoir reconnaître ses limites. Il n'est pas tenu à l'impossible. Il doit pouvoir demander de l'aide de l'équipe s'il est en difficulté* » (Boucand, 2009, p 75).

Cette décision est d'ailleurs sage si l'on considère que nous tenons non seulement le rôle de « *bonne mère* », jusqu'à ce que le patient puisse accomplir lui-même son projet de vie, et que l'on considère que nous sommes tenus également par notre rôle de « *miroir* ».

Le rôle de miroir du thérapeute est abordé dans la littérature par Pibarot en 1977, selon ces termes : « *Dans la construction ou reconstruction du moi, donc du "je suis", l'ergothérapeute intervient (...) d'une autre manière. Le regard du thérapeute et l'intérêt que son visage lui exprime sont en relation directe avec ce qu'il voit. En corollaire, dans la manière dont l'individu se voit perçu, il se reconnaît lui-même.* » (p 8-9). Le thérapeute, par sa posture et la réponse qu'il apporte au comportement inadapté du soigné, présente au patient le reflet de lui-même, l'image, dans l'ici et maintenant, de lui-même.

Il est possible d'illustrer les propos de Pibarot par l'allégorie suivante : si, devant un patient agressif, nous manifestions la même attitude que lui, à savoir autant d'agressivité que lui, nous ne renverrions pas au patient une représentation de lui-même, mais notre propre colère, notre propre état d'âme. Pibarot nous met bien en garde de produire cet effet : « *Si le regard du thérapeute ne reflète que son propre état d'âme, celui qui se regarde ne se voit pas lui-*

²¹ Nous nous sommes interrogé(e)s sur l'orthographe du terme. Le terme s'écrit *relai* au XIII^e siècle puis par altération *relais* (de *relaisser*) soit dans le contexte de notre recherche « remplacer quelqu'un dans un travail, prendre la place de, relayer » (Larousse Encyclopédie en couleurs, 1979, p 7931)

même, ce qui ne va pas sans conséquence » (1977, p 6). L'objectif est effectivement de ne pas répondre au comportement exacerbé du patient par notre inimitié, car cela risquerait d'accentuer son trouble et le repère qu'il pourrait avoir de sa propre identité. Nous voyons ici l'importance du rôle de miroir que tient le thérapeute. À l'inverse, le thérapeute bienveillant apporte au patient des indications sur sa façon d'être, et donc lui offre une voie pour renouer avec son sentiment d'existence. Ce processus permet alors que le patient reprenne petit à petit conscience de lui-même. « Se voir dans l'autre », dans la relation thérapeutique, permet à la personne de se sentir exister et d'appréhender progressivement la réalité de la situation (ici les conséquences de ses comportements inadaptés). Ce « rôle de miroir » devient alors un moyen de reconstruction de la conscience autonéotique.

Selon Winnicott, dans le développement émotionnel de l'individu, le visage de la mère (ici du thérapeute) est précurseur. Winnicott nous sensibilise sur le fait que lorsqu'un enfant se tourne vers sa mère, il perçoit, au début, sa propre image : « *ce qu'il voit, c'est lui-même* » de telle sorte, ajoute l'auteur, que « *nombre de bébés se trouvent longtemps confrontés à l'expérience de ne pas recevoir en retour ce qu'eux-mêmes sont en train de donner. Ceux-là regardent mais ne se voient pas eux-mêmes* » (Winnicott, 1971, trad.fr, p 206). Autrement dit, face à un patient agité au quotidien, la posture du thérapeute joue un rôle essentiel. Si celui-ci se laisse envahir par son éprouvé vis-à-vis du patient (imaginons schématiquement un thérapeute qui au fur et à mesure du temps, devant l'impasse que lui semble être le comportement agité du soigné, se met à penser: « *le patient est en colère ? Eh bien moi aussi !* »), n'y a-t-il pas un risque d'entamer (dans le sens d'abimer ou transformer) la relation ? L'équilibre psychique du patient en serait doublement fragilisé par le fait de son traumatisme crânien et des séquelles et en raison de la relation ébranlée par des malentendus. C'est d'ailleurs que ce laissent entendre les propos de Oppenheim-Gluckman : « *Il ne s'agit pas pour le patient "d'accepter son handicap", mais de pouvoir se confronter à celui-ci, sans que ses réactions ou celles de son entourage lui fassent perdre la confiance qu'il a en lui-même et dans les autres, ou que les autres perdent la confiance qu'ils ont en eux et en lui. Cette perte de confiance en soi et dans les autres survient aussi quand chacun découvre des facettes de sa personnalité ou de celle de l'autre dans lesquelles il ne se reconnaît pas* » (2014, p 105). Ainsi la personne TCC risque de perdre confiance dans la relation qu'il tenait jusqu'ici avec le thérapeute, dont il est par sa pathologie et le biais du jeu du miroir, dépendant. Enfin pour Winnicott : « *Le patient ne peut devenir autonome que si le thérapeute est prêt à le laisser aller ; et pourtant tout mouvement venant du thérapeute qui*

tente de s'éloigner de l'état de fusion avec le patient est l'objet d'une noire suspicion et le désastre menace. » (1971, trad.fr, p198). Il est alors compliqué pour le thérapeute, dont l'ergothérapeute, de trouver la juste place à occuper devant le patient qui présente des troubles exacerbés du comportement ou un comportement apathique (où ne s'exprime aucune émotion). Oppenheim Gluckman écrit en reprenant un concept « Winnicottien » : « Il[le thérapeute] a aussi une fonction d'étayage, comme une mère suffisamment bonne. Il supplée à la défaillance des processus d'étayage internes due aux atteintes cognitives. Il a aussi une fonction de support de prothèses de représentation » (2004, p 6).

Le rôle de miroir du thérapeute pourrait être abordé dans le cadre d'une approche plus psychanalytique décrite avec les termes de transfert et contre transfert. Dans l'allégorie évoquée ci-dessus et en référence à Freud, nous parlerions alors de « *l'élaboration d'un contre-transfert mal élaboré* » (Quinodoz, 2005, p 60). Mais les aspects que nous tenons pour essentiels à retenir dans nos travaux d'initiation à la recherche sont les enjeux de la relation thérapeutique face aux troubles du comportement de la personne TCC, à savoir : maintenir la confiance mutuelle, maintenir le respect entre le patient et le thérapeute. Ces deux objectifs doivent être prioritaires afin que la rééducation du patient se fasse dans les meilleures conditions possibles, motivation, envie de progression, et non pas sur un mode de malentendus générés par les troubles du comportement de la personne à accompagner. Car effectivement, « *le patient tient des propos qui expriment une vérité inconsciente majeure, très violente pour l'entourage. Dans certains cas, il dévoile ses fantasmes (scénarios œdipiens, théories sexuelles infantiles) et il les met en actes sans retenue devant l'entourage, les autres malades et tous les membres de l'équipe soignante... Dans ce contexte, le risque d'isolement et de rupture des relations "patient-entourage" est permanent. Les paroles et les actes du patient peuvent être ressentis comme une interprétation majeure et sauvage, avec toutes ses conséquences (sidération, fuite)* » (Oppenheim-Gluckman, 2014, p 117).

Dans notre formation d'ergothérapeutes, nous recevons les enseignements nécessaires pour appréhender la relation avec le patient et tous les cas de figure, de l'incompatibilité d'humeur à la notion d'« attachement » sont envisagés. Nous sommes davantage mis en garde quant aux transferts affectifs que nous serions inconsciemment amenés à faire qu'aux contre-transferts négatifs. Et c'est en cela que la relation thérapeutique avec un patient TCC est particulièrement compliquée : le comportement du patient peut

provoquer chez le thérapeute des réactions dont la gestion demande beaucoup d'énergie et nécessite parfois des aménagements particuliers tel le relais entre collègues ou institutions.

Nous venons de comprendre pourquoi il est parfois question de demander un relais à l'équipe ou à un autre collègue en raison de l'inconfort que présentent les troubles du comportement au sein de notre relation avec le patient, car *« accepter de devenir le lieu du transfert symbolique de la révolte de la personne accidentée est difficile pour le soignant qui reçoit l'agressivité comme une violence dirigée réellement contre lui »* (Boucand, 2009, p 78).

Le relais entre collègues ou institutions est une solution tout à fait acceptable qui permet, le temps de quelques jours, de ne pas rompre l'accompagnement du patient et permet un répit tant au(x) thérapeute(s) qu'au patient lui-même. Sans cette possibilité, nous pouvons imaginer la poursuite de la thérapie comme un premier pas dans un cercle infernal d'incompréhension réciproque. Pourtant l'agressivité qui se manifeste au sein de la relation n'est généralement pas dirigée contre la personne même du soignant.

On retiendra que *« le traumatisme crânien est toujours un séisme [et] même si la récupération semble totale, l'expérience même [du coma] marque à jamais la vie de la personne »* (Boucand, 2009, p 53-54) et, qui plus est *« le trouble cognitif, mais aussi l'expérience du coma, ébranle les fondements de l'être et les relations objectales qui avaient pu se construire tout au long du développement de l'individu »* (Oppenheim-Gluckman, 2012, p 340).

Ayant compris l'intérêt de demander de l'aide à d'autres thérapeutes pour assurer la continuité des soins, nous pouvons nous interroger sur la compréhension qu'en a le patient, et sur le bénéfice « psychique » qu'il pourra en retirer lors son retour dans l'établissement d'origine. Le fait du relais ne permet pas de dire que la « situation troubles du comportement » va être résolue par un changement d'équipe ou de thérapeute. Les équipes de soins en sont conscientes. Durant la phase exploratoire, une ergothérapeute interrogée, fait part de la réflexion d'un professionnel accueillant un patient dans le cadre d'un relais thérapeutique : *« Je crains que rien d'autre ne puisse être fait qui n'ait déjà été fait ou mis en place dans votre structure pour cette personne »* et l'ergothérapeute de conclure, à la suite de ses propos, que le relais n'est pas *« forcément salutaire »*.

Une rupture dans la routine de l'accompagnement du patient laisse tout-à-fait imaginer qu'elle provoque un changement et qu'un environnement différent tant humain que géographique peut modifier l'éprouvé de la personne. Ceci étant, nous pouvons également

envisager de façon très réaliste qu'au retour d'un séjour thérapeutique dit « de répit », le patient présentera les mêmes symptômes, et que la situation aura toutes les chances de reprendre la même voie qu'auparavant. Le séjour de répit ne serait pas forcément la solution aux problèmes de comportement pour lesquels l'équipe cherchera à la suite et au retour du patient, toujours à établir le juste équilibre dans la prise en charge.

Parler des décisions épisodiquement prises de « changer » de thérapeute, ou d'équipes soignantes, ne signifie pas que cette pratique soit générale, puisque de nombreux thérapeutes, malgré la présence prégnante de troubles du comportement de la personne TCC, poursuivent leur accompagnement sans aucun relais. Cette disposition peut être le choix du thérapeute lui-même, de l'équipe ou du ressort-même de l'institution.

En résumé, l'accompagnement thérapeutique des patients TCC s'articule avec la collaboration de différents professionnels de la santé, cela en raison de la variété des atteintes somatiques et psychiques qui touche les personnes. La psychopathologie de certains des patients a des conséquences sur le déroulement de la rééducation fonctionnelle, la récupération du patient et par extension sur la relation thérapeutique. L'accompagnement thérapeutique se construit et évolue au rythme du patient et de ses troubles.

Nos années d'études en Ergothérapie nous ont appris que la relation, le cadre et l'activité, sont les moyens de l'ergothérapeute pour accompagner les patients dans leurs soins, leur rééducation, leur réadaptation suite à l'accident de vie. De telle sorte que c'est vers cette discipline paramédicale, et bien-entendu parce que c'est notre projet professionnel, que notre cadre conceptuel ouvre une autre perspective de la prise en charge des personnes traumatisées cranio-cérébrales avec leur accompagnement ergothérapeutique et l'activité.

V. L'ACTIVITE EN ERGOTHERAPIE

Le choix d'une activité en ergothérapie pour un patient ne relève jamais du hasard.

Comme le souligne Meyer : *« L'activité n'est (...) pas "naturellement" thérapeutique, elle le devient parce que l'ergothérapeute sait proposer et organiser des activités adéquatement et soutenir l'usager dans sa réalisation. (...) [l'ergothérapeute] doit de plus avoir une connaissance approfondie des caractéristiques des activités et des occupations de manière à pouvoir les ajuster aux besoins de l'usager en cours de traitement »* (2013, p 196). Meyer nous parle ici de l'analyse de l'activité, préalable à la proposition du thérapeute au patient, permettant que tous les éléments qui constituent

l'activité soient envisagés en fonction des capacités humaines qui interviennent dans sa réalisation : « *analyser l'activité, revient à étudier ce que font les auteurs et ce qui influencent leur action* » (2013, p 197). Cette analyse s'intéresse de façon générale aux capacités cognitives, physiques et émotionnelles qui vont être sollicitées.

Au-delà de l'analyse d'activité, les auteurs s'accordent à dire qu'il faut qu'elle présente un intérêt pour le patient. Il faut qu'elle ait un sens, une signification pour la personne : « *les activités ne se suffisent pas par elles-mêmes à guérir. Les activités ne peuvent se concevoir comme thérapeutiques que si elles sont porteuses de sens pour la personne, quelle que soit la pathologie dont celle-ci est atteinte* » (Pibarot, 2013, p 24).

La signification que porte l'activité n'appartient qu'au patient lui-même, ne dépend que de lui seul : « *En fait, le sens est attribué par la culture et par la personne dans un contexte déterminé, il va donc varier. Ce qui engage un usager ne va pas forcément motiver un autre.* » (Meyer, 2013, p 57). Autrement dit, pour que l'activité soit significative, il est nécessaire que l'ergothérapeute connaisse, par quel que biais que ce soit, les centres d'intérêt et habitudes antérieures ou nouvelles du patient, afin de lui proposer quelque chose qui aura du sens, une signification, un attrait pour lui. Il est donc nécessaire d'être attentif à ces particularités (analyse « qu'est-ce qui doit être rééduqué ? » et signification « quel est l'intérêt personnel du patient pour cette activité ? »), pour que le patient trouve dans l'exercice de rééducation proposé, et dans son exécution, de quoi alimenter sa motivation à agir, et ainsi devenir acteur de sa récupération.

V.1 L'Activité-Ergon

Ce que nous souhaitons mettre en évidence dans ce travail d'initiation à la recherche est la notion d'Activité, Activité avec un 'A' majuscule, car nous la distinguons de l'activité, ou des activités. Si les activités sont en général définies comme une succession de tâches conduites dans le temps, intervenant dans une situation donnée et mettant à profit un ensemble d'habiletés gestuelles, l'Activité relève, quant à elle, davantage de l'énergie, de la volonté, du mouvement interne chez la personne. Pibarot propose une conception de l'Activité comme une sorte d'énergie interne à travers le mot « *ergon* », principalement en correspondance avec la mise en mouvement de l'esprit, celle de l'être (soi) délibérément en mouvement : « *l'activité du patient ne peut venir que de lui-même* » (2013, p 39). La notion à envisager dans « Activité » gratifiée de sa majuscule, correspond non pas à une série de tâches qui s'enchaînent et qui font qu'une personne réalise une activité, mais à la mise en

mouvement de l'être en son for intérieur. L'Activité telle que nous l'envisageons est une sorte d'énergie invisible qui anime l'être. Cette dernière peut être associée aux notions de conscience, connaissance, expérience, intuition, lucidité, cognition. Le but, pour nous ergothérapeutes, est de pouvoir initier ce mouvement interne d'Activité, afin que : « *dans les objets réels qu'il utilise, le patient trouve des formes pour ses représentations personnelles* » (Pibarot, 2013, p 49). Nous imaginons ici que le patient, mis en Activité, va pouvoir se recréer intérieurement. Notre tâche d'ergothérapeute va consister à apporter au patient de quoi réalimenter ce qui, intérieurement en lui, n'est plus ordonné et procure ce sentiment imminent de catastrophe générant les troubles du comportement. « Mettre en Activité » va lui permettre de reprendre conscience de lui-même, de décider, de faire des choix, en redevenant acteur de sa vie (et donc de sa rééducation). L'Activité, et selon ce que nous enseigne Pibarot, est un phénomène qui sous-tend un mouvement interne chez tout patient, un « *agir-ergon* ». Le mouvement engendré par la « mise en Activité » nous semble être une piste pleine d'intérêt pour les patients TCC en perte d'identité, et face à l'« *angoisse de catastrophe* » imminente.

C'est la raison pour laquelle nous faisons le choix de développer dans nos travaux la notion de « mettre en Activité » en ergothérapie et que nous distinguons de la notion de « faire faire une activité » à un patient.

V.2 Différence entre « Faire faire une activité » et « mettre en Activité »

La différence proposée entre les deux notions s'est inspirée des travaux de Winnicott. L'auteur différencie le « *play* » et le « *playing* » dans ses propos : « *Il est clair que j'établis ici une distinction marquante entre la signification du substantif "play" (le jeu) et la forme verbale le "playing" (l'activité de jeu, jouer)* » (1971, trad.fr, p 87). Le « *play* » est « objectif », un jeu palpable, matériel, alors que le « *playing* », la forme verbale, exprime quant à elle ce qui est de l'ordre du « subjectif », ce qui est mis en mouvement durant l'action jouer. Parler de « *playing* », c'est évoquer la mise en mouvement interne (réflexion, cognition, imagination, créativité ...) qui s'effectue chez la personne en activité (ici de jeu).

Nous faisons référence également à la différence subtile, dans le vocabulaire anglo-saxon, entre les mots « *game* » et « *play* ». Tous deux signifient le « jeu », unique mot de vocabulaire français pour décrire cette activité. Or, le « *game* » est considéré outre-Manche comme un jeu de règles, organisées et incontournables. On pensera aux jeux de société ou aux activités dont les règles, difficilement « détournables », laissent peu de place à la

créativité pour les néophytes, comme peut l'être la vannerie par exemple. Le « *play* », lui, exprime le jeu libre, celui où aucune règle n'impose le déroulement dans la mesure où elles peuvent être, si elles existent, facilement dépassées. C'est le jeu imaginaire de l'enfant qui s'invente des histoires, la peinture ou le dessin, mais également le travail de la terre ou de la stéatite (ou pierre à savon) où la créativité peut s'exprimer facilement. Pour nommer le « *play* », on évoque la matière qui peut être transformée, en conséquence et selon l'interprétation de ces vocables, le « *playing* » correspond ce que nous nommons la « mise en Activité », éventuellement avec l'utilisation du « *play* », alors que le « *game* » concerne ce que nous appelons le « faire faire une activité ». Pour plus de clarté sur ces propos, nous nous appuyons ici sur ce qu'en dit Dethiville (Pibarot, préface, 2013, p 9) : « *“playing” implique une référence au mouvement, au processus, à ce qui est en train de s'accomplir. Le “playing”, c'est le “jouer” dans le moment même où il s'ébauche, dans l'espace potentiel entre le sujet et l'environnement, ce lieu particulier où le geste spontané peut advenir et qui prend toute sa valeur d'être réfléchi par le regard d'autrui* ». Le « *playing* » met ici en évidence l'importance qu'est le choix du thérapeute de « mettre en Activité » le patient TCC, car « *La signification intime de qui a été trouvé échappe souvent au thérapeute. Mais l'important est que le thérapeute ait pu laisser au malade la possibilité de s'approprier son travail et d'ouvrir son appétit de vie* » (Pibarot, 2013, p 24). Un peu plus loin dans son ouvrage elle ajoute : « *Pour l'ergothérapeute, il s'agit de discerner les mouvements d'un patient en activité* » (2013, p 36).

Nous pensons donc que dans l'accompagnement thérapeutique de la population cible de notre recherche, la priorité doit être donnée à la « mise en Activité ». Car « *Reconnaître, donner une position d'acteur à celui qui est affaibli, lui offrir les moyens de trouver ses “objets subjectifs” (expression empruntée à Winnicott par l'auteure) est une façon scientifique de l'autoriser à être* » (Pibarot, 2013, p 59). De ce fait, à partir du moment où la personne trouve ses « *objets subjectifs* », elle peut redevenir. Dans la « mise en Activité », elle est en mesure à nouveau d'agir, et cela en connaissance de cause. Nous voyons dans cette manière de proposer l'Activité comme mouvement interne la possibilité pour le patient de reprendre progressivement conscience de lui, de son existence. Il s'agit donc de permettre au patient de « *s'approprier le réel impensable quand il survient. [Cette forme de pensée] est la source de la position de maîtrise subjective. Elle ouvre la voie par laquelle l'impensé deviendra objet sur lequel il sera possible d'agir, en connaissance de cause* » (Pibarot, 2013, p 59). Pour compléter ces propos, nous nous sommes également inspirées de la citation d'une

auteure experte en ergothérapie et en neuropsychologie: « *L'individu autonome n'agit, autant que possible, qu'après réflexion et délibération... L'autonomie se manifeste dans la gestion de ses propres dépendances, interdépendances et capacités d'indépendance quand, en connaissance de cause, la personne fait des choix et pose ses actions* » (Sève-Ferrieu, 2008, p 6). Nous avons fait le choix de cet extrait, parce qu'il illustre encore une fois le mouvement interne de la personne (« *réflexion, délibération* ») qui conduit à la conscience de soi et de ses actes. « *La connaissance de cause* » comme évoquée plus haut également par Pibarot amène le patient à faire le choix de ses actions (ici, le comportement inadapté). Selon nous et ce que nous avons compris de nos lectures, cette « *connaissance de cause* » est permise principalement par la « mise en Activité », donc mouvement interne, du patient.

C'est ici, autour de la mise en activité en ergothérapie, que commence à prendre forme l'hypothèse de ce travail d'initiation à la recherche. Car « *Par l'activité créatrice devenue possible, le récit de son histoire (soit l'histoire du patient) peut se faire, et avec lui, la symbolisation de plusieurs traumas* » (Pibarot, 2013, p 39) et de ce fait, expliquer les agissements de la personne quand elle est la proie d'importants troubles du comportement.

V.3 Mettre en Activité, quel apport pour le patient TCC ?

V.3.1 Permettre un retour sur soi

Dans le cadre de l'altération de l'identité de la personne TCC, nous avons eu l'occasion de citer Goldstein qui montre que l'activité est bénéfique à la condition que les patients « *puissent entreprendre quelque chose ou (avoir un support) sur quoi ils puissent agir* » (1951, trad.fr, p 41). Selon Battachi, c'est à travers l'expérience du « *feedback périphérique* », expérience d'un retour sur soi de ses actions, que l'individu prend conscience de lui: « *la conscience subjective de soi est un état de conscience dans lequel l'attention se porte sur les événements extérieurs... L'individu est conscient de soi, en ce sens qu'il a l'expérience du feedback périphérique de ses actions et de diverses autres sensations qui surgissent de l'intérieur de son corps* » (1996, p158). Nous considérons ici que le « *feedback périphérique* » est porté par le thérapeute à la connaissance du patient via, non seulement son rôle de miroir mais aussi par le fait d'avoir été « mis en Activité », parce que ce « *feedback périphérique* » est une expérience vécue à travers l'activité proposée en ergothérapie. L'Activité, qui permet le mouvement interne chez le patient, va rendre possible la mise en pensée et lui permettre ainsi de se retrouver (conscience de soi).

« Être » permet de « faire », donc de décider, car selon Pibarot « *La formule inversée qui consisterait à dire que "faire c'est être" serait insensée en l'absence de sentiment*

d'exister chez celui qui fait. Ce "faire" ne serait pas rationnel. Il serait le signe d'un sujet objectivé, machine à produire, une sorte de robot savant, objet-fétiche, objet-jouissance » (2013, p 57). Nous comprenons que la « mise en Activité » représente un certain intérêt dans l'accompagnement des patients TCC. Être en Activité (mentale) permet avant tout à la personne de recouvrer la capacité de se sentir exister, soit selon Pibarot de « *s'humaniser* » (2013, p 59) et, par voie de conséquence, de donner alors du sens à ses agissements.

V.3.2 *Solliciter la cognition du patient, sa créativité, son imagination*

La cérébro-lésion et les troubles du comportement qu'elle peut engendrer ne privent pas ces personnes d'émotions. Bien au contraire, et comme nous l'avons évoqué, elles les expriment parfois de manière violente. Cela nous questionne, car les émotions ressenties par les personnes traumatisées crâniennes graves sont, du point de vue de l'observateur extérieur, exprimées de façon anarchique, et donc mal perçues. En mettant en Activité un patient cérébro-lésé traumatique, nous pensons lui permettre la mise en mouvement de sa pensée, mouvement qui va lui-même tendre à réactiver connaissance, expérience, lucidité, cognition.

Nous nous sommes intéressées durant nos recherches à la notion d'imagination. L'observation de patients TCC manifestant de l'agressivité, verbale ou physique nous fait dire que ces personnes n'avaient pas idée, en ce sens qu'elles n'imaginaient pas qu'elles pouvaient heurter voire choquer leur entourage proche. « Imaginer » selon le Larousse, c'est « *se représenter quelque chose dans l'esprit, penser, croire, avoir l'idée de ce qui est subtil, compliqué* » (Larousse Encyclopédie en couleurs, 1991, p 4733). C'est-à-dire que l'imagination participe à la faculté de penser. Nous estimons que les patients cérébro-lésés traumatiques qui présentent d'importants troubles du comportement n'ont plus cette capacité d'imaginer (et donc de se représenter) les conséquences de leurs actes, par conséquent de leur donner une signification. Le Larousse ajoute également au sujet de l'imagination qu'elle est la « *faculté de concevoir, combiner, de créer... et que l'imaginaire, le symbolique et le réel constituent la structure du sujet* » (Larousse Encyclopédie en couleurs, 1991, p 4733). Cette définition est particulièrement intéressante si nous la mettons en lien avec les propos de Duffau : « *Tandis que l'être humain se construit au rythme de ses émotions et de ses multiples perceptions, le cerveau et la création se présentent comme des outils employés à poursuivre ce désir de construction auquel chacun cherche à donner un sens au gré de son histoire personnelle, de son éducation, de ses émotions, bref de sa singularité* » (2016, p 52-53). Nous comprenons alors que la créativité (permise par l'imagination) s'appuie sur les

émotions et les perceptions, ce qui favorise qu'elle soit un outil permettant de donner un sens, une signification à ce que nous sommes, ou à ce que nous devenons et donc à notre existence.

Nous voyons donc tout l'intérêt de la « mise en Activité » caractérisée par la mise en action de la pensée, pour ce qu'elle permet au patient de solliciter sa faculté de création, de lui permettre de se représenter ou d'imaginer ce qu'il vit et de se projeter, avec la possibilité de mieux analyser la survenue d'« *angoisses de catastrophe* ».

Selon notre interprétation de ce que la littérature nous a permis de comprendre jusqu'ici de la situation psychologique des personnes atteintes d'une lésion cérébrale traumatique, la « mise en Activité » en ergothérapie nous paraît être un outil adéquat et adapté pour favoriser chez le patient une reprise de conscience de son existence, et lui permettre de se recréer, malgré le traumatisme de l'accident subit, en ré entraînant ses facultés cognitives, sa pensée, son imagination, sa créativité...

La « mise en Activité » doit stimuler la conscience autonéotique du patient, donc la conscience de sa propre identité dans l'agir présent via, et au fil du temps une confrontation avec ses expériences. Elle permet le processus de création et donc au patient de devenir acteur et maître de ses agissements : « *Selon moi (écrit Duffau) la création constitue l'essence même de l'homme : créer des œuvres et se créer soi-même, et pourquoi pas de cette façon changer son environnement et la direction de sa vie qu'on croyait alors jusqu'à égarée pour toujours* » (Duffau, 2016, p 50).

« Mettre en Activité » prend donc un sens différent par rapport à la notion de « faire faire une activité » puisque au-delà du *game* ou même du *play*, ce qui retient notre attention est le processus : le mouvement en train de se produire intérieurement chez le patient, le « *feedback* » ou retour sur soi permis par le thérapeute (miroir) et sa proposition de mise en Activité, et la mise en mouvement de la pensée par le biais de l'attention, la perception, la mémoire.

Le cadre conceptuel s'achève donc sur l'hypothèse que « **La mise en activité en ergothérapie permet à la personne adulte cérébro-lésée traumatique de prendre conscience que son comportement peut être inadapté et de comprendre qu'il a une signification** ».

En résumé, notre étude porte sur les séquelles psychologiques du traumatisme crânien chez la personne qui en est victime, ce que nous appelons « troubles du comportement ». Sur

ce que cela entraîne de complications pour le processus d'accompagnement en rééducation fonctionnelle (lorsque les « réactions de catastrophe » se manifestent dans l'agressivité) et dans la relation thérapeutique qui structure l'accompagnement. Nous plaçons dans ce cadre l'ergothérapie et la mise en Activité comme moyens de palier ou de s'expliquer, pour le patient, sa souffrance psychologique. Une fois cette souffrance expliquée et comprise, permettre au patient, en connaissance de cause (c'est-à-dire en autonomie), d'exprimer ou non ses émotions. L'objectif de notre recherche auprès des professionnels ergothérapeutes est de vérifier, confirmer ou infirmer cette hypothèse, voire la compléter.

Nous allons aborder dès à présent la partie pratique de ce mémoire d'initiation à la recherche à travers la méthodologie d'enquête. Cette méthodologie a pour objectif de nous permettre de vérifier auprès des professionnels ergothérapeutes la pertinence de nos propos ainsi que celle de notre hypothèse.

VI. LA MÉTHODOLOGIE ET L'ENQUÊTE

VI.1 Le choix de l'outil et de la population interrogée

VI.1.1 Le choix de l'outil

Comme le sujet de cette étude repose essentiellement sur la qualité de soins rééducatifs les meilleurs à apporter dans l'accompagnement en ergothérapie de la personne TCC, l'enquête devait s'effectuer sous une forme permettant d'obtenir des réponses riches en enseignements et en expériences professionnelles, en lien avec le cadre conceptuel et l'hypothèse. Le choix s'est arrêté sur l'entretien dont le procédé semi-directif a été retenu. Cette méthodologie permet de centrer les thèmes abordés autour du sujet d'étude tout en laissant aux personnes interrogées la liberté de partager leur expérience, d'exprimer leur point de vue et de les argumenter. Il s'agissait effectivement de proposer un outil et une technique permettant d'engager la personne interviewée dans une dynamique de conversation dans laquelle nous, interviewers, ne devons que très peu participer.

VI.1.2 Le choix de la population interrogée

S'il a d'abord été envisagé d'associer aux entretiens des Cadres de Santé et des Médecins Chefs de service MPR ou SSR, cette solution a été rejetée pour trois raisons : faisabilité en termes de temps pour organiser les rendez-vous, disponibilité des professionnels, mais surtout la distance entre la problématique de ce travail et la réalité quotidienne de ces professionnels qui est rapidement apparue inadaptée.

En conséquence et pour répondre à l'hypothèse, le choix définitif des personnes ressources à interroger s'est porté sur les ergothérapeutes. Ceux-ci devaient toutefois répondre à plusieurs critères d'inclusion :

- ✓ Posséder un diplôme d'état d'ergothérapeute depuis plus d'une année,
- ✓ Avoir une pratique professionnelle depuis plus d'une année dans un centre de rééducation fonctionnelle pour les personnes adultes (entre de 18 ans et l'âge de la retraite),
- ✓ Avoir accompagné au moins une personne cérébro-lésée traumatique adulte présentant des troubles du comportement.

Après avoir choisi la population à enquêter, un guide d'entretien a été élaboré, selon les consignes retenues du « Manuel de recherche en Science sociale » (Van Campenhoudt, Quivy, 4^{ème} édition, juin 2013, p 160).

VI.2 Le guide d'entretien

Afin d'obtenir des réponses les plus complètes possibles, le guide d'entretien a été divisé en quatre parties (Cf. annexe 3).

La première partie correspond aux renseignements généraux. Y sont recueillis notamment le lieu d'exercice des professionnels, la date d'obtention de leur diplôme, leur nombre d'années d'expérience auprès de la population de patients concernés. Une question subsidiaire repose sur une éventuelle formation complémentaire, diplôme annexe ou spécifique dans le domaine de la cérébro-lésion. Les noms et prénoms des personnes, ainsi que leurs coordonnées, sous garant de confidentialité, ont été également recueillis dans l'intention de communiquer les résultats et aussi dans un souci de l'échange professionnel, avec l'idée de remerciement aux intervenants pour leur temps consacré à l'entretien.

La seconde partie (thème 1), correspond au descriptif des troubles du comportement observés par les professionnels interrogés ainsi que le nombre de patients actuels qu'ils accompagnent. Il s'agit d'obtenir une réponse quant à la prévalence des troubles, leur fréquence et ceux qui apparaissent le plus souvent. La finalité de cette partie est également de repérer si les troubles du comportement de la personne TCC ont une origine commune, comme nous avons pu l'avancer d'un point de vue psychologique avec l'expérience du coma.

La troisième partie (thème 2) concerne l'évaluation des troubles. L'objectif est ici de mettre en évidence, si tel est le cas, les conséquences des troubles durant le temps de

rééducation fonctionnelle. Il est en effet question dans ce thème de repérer dans les propos des personnes interviewées une éventuelle corrélation avec l'idée que les troubles du comportement contraignent la rééducation fonctionnelle et en sont un obstacle. Enfin, dans cette partie, est recherché l'intérêt ou non d'un outil, comme par exemple la « QUOLIBRI » (Cf. annexe 2), validé auprès des personnes TCC et destiné à mesurer l'importance des troubles ainsi que leurs facteurs aggravants.

Ces trois premières parties, bien que ne répondant pas strictement à la problématique ni à l'hypothèse, semblent nécessaires pour permettre au professionnel entretenu d'accéder à la reconstitution la plus précise possible de processus d'actions ou d'expériences qu'il a menées ou vécues auprès de personnes traumatisées cranio-cérébrales.

Enfin, la quatrième et dernière partie du guide (thème 3) cherche à vérifier la pertinence de l'hypothèse. Elle a pour objectif de recueillir les témoignages et les avis des professionnels en ce qui concerne la mise en Activité en ergothérapie. Il s'agit de savoir si la distinction proposée entre les notions de « faire faire » et « mettre en activité » est pertinente. Et de réfléchir à une éventuelle prise de conscience d'un comportement inadapté par le patient et de la signification qu'il peut alors donner à ses agissements.

Enfin, dans cette dernière partie du guide d'entretien, c'est encore l'occasion donnée aux ergothérapeutes de communiquer leur sentiment quant au sujet de recherche, l'intérêt qu'ils y trouvent et éventuellement d'ouvrir le sujet vers d'autres perspectives.

Le guide d'entretien n'a toutefois pas correspondu à tous les professionnels contactés. Certains d'entre eux n'ayant pas la possibilité en termes de temps de se consacrer à une rencontre de visu ou une conversation téléphonique, nous avons pris la décision, pour faciliter l'échange, de transformer les entretiens en questionnaire.

VI.3 Le questionnaire

L'élaboration du questionnaire fait par conséquent suite à l'impossibilité de rencontrer les ergothérapeutes de trois centres hospitaliers de rééducation reconnus comme spécialisés dans les soins de suite de lésions cérébrales traumatiques. Le questionnaire (Cf. annexe 4), élaboré via un service gratuit de Google, reprend les mêmes items que le guide d'entretien, avec cependant quelques modifications pour un souci de clarté de la lecture des questions. La révision de la formulation de certaines des questions était en effet nécessaire car, contrairement à une conversation orale, la possibilité pour l'enquêteur d'intervenir et de préciser sa demande est impossible.

VI.4 Le déroulement des échanges

Après avoir contacté prioritairement par téléphone neuf centres de rééducation fonctionnelle adulte à travers la France (régions Nord, Parisienne, Centre et région du Sud de la France), six entretiens ont pu avoir lieu (coordonnées obtenus via internet, ou grâce aux réseaux constitués durant la formation). Le choix géographique s'est décidé dans le but, non pas de faire un comparatif entre les pratiques régionales, mais surtout pour ne pas se concentrer uniquement sur la région parisienne à proximité. Les entretiens se sont tous réalisés avec le consentement des personnes interrogées quant au dispositif d'enregistrement de leur propos via un dictaphone. Ces conversations, retranscrites après avoir eu lieu, ont fait l'objet pour les six entretiens de prise de rendez-vous courant des mois de février et de mars 2016. L'entretien avec E6 qui nous a semblé le plus riche en échanges est présentée dans les annexes de ces travaux (Cf. annexe 5).

La *figure 2* résume le déroulement des différents entretiens menés dans le cadre de l'étude. E7 ne figure pas sur ce tableau puisque les échanges n'ont pas fait l'objet d'un entretien mais d'une correspondance par mail à la suite d'un appel téléphonique.

Ergothérapeutes	lieu d'exercice	déroulement de l'entretien	Durée de l'entretien	Date de réalisation
E1	MPR	Sur le lieu d'exercice	0:58:47	24/02 et 26/02/2016
E2	MPR	Sur le lieu d'exercice	0:37:38	24/02/2016
E3	MPR	Sur le lieu d'exercice	0:35:52	25/02/2016
E4	MPR	Au domicile du professionnel	0:32:43	26/02/2016
E5	CLINIQUE SSR	Par téléphone	1:05:19	21/03/2016
E6	SSR locomoteur et neurologique	Par téléphone	1:09:42	13/04/2016
Total durée des entretiens			5:00:01	

Fig. 2 déroulement des entretiens

Lors des six entretiens, trois se sont déroulés sur un même lieu d'exercice (E1, E2, E3), un au domicile du professionnel suite à sa demande (E4), et deux entretiens (E5, E6) par téléphone du fait de la distance nous séparant des lieux d'exercice des ergothérapeutes.

Le questionnaire, de son côté, n'a rencontré que peu de succès et n'a reçu qu'une réponse (E7) parmi trois espérées. Nous n'avons pas obtenu davantage d'échanges de la part des deux autres établissements spécialisés dans l'accompagnement exclusifs des personnes

cérébro-lésées traumatiques comme celui dans lequel exerce E7. La réception du questionnaire complété par E7 a eu lieu dans la première quinzaine de mars et fait l'objet de la retranscription jointe à la fin de ce manuscrit (Cf. annexe 6).

VII. LES RESULTATS DE L'ENQUETE²²

VII.1 Première partie : les renseignements généraux

VII.1.1 Résultats bruts concernant les renseignements généraux

Ergothérapeutes	date d'obtention du diplôme	formation complémentaire	expérience auprès des personnes TCC
E1	2014	NON	1 an et demi
E2	2011	NON	5 ans
E3	2007	NON	6 ans
E4	2008	NON	7 ans
E5	2009	Master Science de l'éducation	5 ans
E6	2004	NON	12 ans
E7	2012	NON	3 ans et demi

Fig. 3 Profils des professionnels ergothérapeutes interrogés

VII.1.2 Analyse des résultats- première partie

Les premières réponses apportées par les ergothérapeutes, au-delà de montrer que la cohorte correspond bien aux critères d'inclusion avec en moyenne un peu plus de 4 ans d'expérience auprès de la population de patients traumatisés crâniens (exceptés E1 et E7), soulignent surtout le fait qu'aucun des professionnels n'a bénéficié d'une formation ou d'un diplôme annexe au-delà des enseignements reçus lors de la préparation au diplôme. Un seul d'entre eux, E5, poursuit son expérience de formation dans le domaine de l'accompagnement des personnes cérébro-lésées traumatiques (un master en science de l'éducation).

Il aurait été intéressant de demander aux professionnels interviewés, en tenant compte de leur expérience actuelle, s'ils trouvent intérêt ou non, et pourquoi, de suivre une formation complémentaire dans le domaine de la cérébro-lésion. Cette question a été posée cependant au dernier professionnel entretenu (E6) qui a donné une réponse pleine de motivation selon

²²Note à l'attention du lecteur de ces travaux : les entretiens étant semi directifs, les réponses des professionnels à une question précise se situent parfois dans le cadre d'une réponse à une autre question. Aussi lors de la retranscription des résultats bruts aux questions numérotées, nous avons fait le choix de donner la réponse du professionnel à la question posée, quelle que soit sa place réelle dans l'entretien.

l'analyse des termes employés : « *Ah bien oui, carrément !! Ah ben oui, oui, oui !!* ». La formation des professionnels aux phénomènes des troubles du comportement, en dehors des pathologies psychiatriques, est par conséquent un thème qu'il nous paraît important d'évoquer dans la discussion qui fera suite à l'analyse des résultats.

VII.2 Thème 1/ Troubles du comportement, fréquence et manifestation

VII.2.1 Résultats bruts issus des entretiens - thème 1

Résultats bruts de la question 1 : *Parmi la patientèle que vous avez, quelle est la proportion de patients souffrant d'un traumatisme crânien ?*

E1	Entre 5 et 10 % des patients
E2	Actuellement un
E3	Environ de 10%
E4	Actuellement aucun ...
E5	Entre 60 et 65% des patients
E6	Entre 10 à 20 %
E7	Plus de 50%

Tab.I Proportion de patients concernés par un traumatisme crânien

Résultats bruts de la question 2 : *Parmi cette patientèle, quelle est la proportion de personnes qui présentent des troubles du comportement ?*

E1	Entre 5 et 10 % des patients (« ils en ont tous plus ou moins marqué »)
E2	Actuellement un.
E3	1 sur 3 patients actuels, sachant que E3 ajoute : « les deux autres ont des troubles minimes »
E4	Actuellement aucun.
E5	20% des patients
E6	80 % des patients
E7	De 25% à 50%

Tab.II Proportion de patients concernés par des troubles du comportement

Résultats bruts de la question 3 : Quels sont les troubles du comportement que vous observez le plus fréquemment chez les patients traumatisés crâniens ?

	Ergothérapeutes	Désinhibition	Colère	Violence Aggressivité verbales	Violence Aggressivité physiques	Humour inadapté	Apathie
E1	X	X				X	
E2				X			
E3	X	X		X	X		
E4	X						
E5	X			X			X
E6				X	X		X++
E7	X						

Fig. 4 Troubles du comportement les plus souvent observés

E2 et E3 ajoutent aux troubles du comportement les **déficiences de la mémoire** et les **troubles de l'orientation**.

Résultats bruts de la question 4 : Pensez-vous qu'il existe un dénominateur commun entre ces personnes à l'origine des troubles ?

E1	« le côté lésionnel » et « il y a tout de même une part psychologique quand même qui joue beaucoup »
E2	« La lésion cérébrale peut largement expliquer les troubles »
E3	« Pas de choses communes... la lésion oui sinon »
E4	« La lésion , parce que chaque zone du cerveau correspond à une fonction donc forcément »
E5	« le lieu de la lésion , (sous-entendu mais) c'est quand même assez fluctuant sur les traumatismes crâniens ».
E6	« Un trouble de caractère de base de la personne (sous-entendue la personnalité antérieure) ».
E7	Le lieu de la lésion cérébrale

Tab.III Facteurs favorisant les troubles du comportement chez la personne TCC

VII.2.2 Analyse des résultats- thème 1

- Analyse des réponses à la question 1 :

L'ensemble des ergothérapeutes interrogés exercent dans des services de rééducation fonctionnelle adulte qui accueillent différentes pathologies neurologiques. Aussi ces lieux d'exercice ne sont pas uniquement dédiés à l'accompagnement des personnes traumatisées crâniennes. La majorité des professionnels accompagne en moyenne de 1 à 3 patients

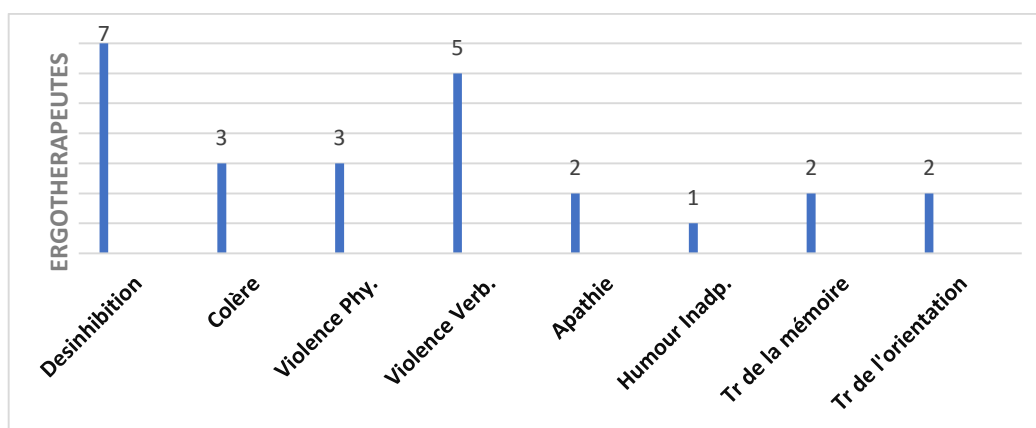
traumatisés crâniens en rééducation sur une année, mis à part E5 et E7 qui exercent dans des structures spécifiques à cette cérébro-lésion.

Analyse des réponses à la question 2 : Tous évoquent un pourcentage élevé de troubles du comportement chez les patients qu'ils accompagnent, notamment E6.

Analyse des réponses à la question 3 : La désinhibition est un comportement problème qui apparaît le plus régulièrement dans les discours des professionnels, associé à la colère, la violence physique pour approximativement la moitié d'entre eux. La violence verbale est évoquée par la plupart. L'apathie est signalée comme un trouble du comportement (E5 et E6 en particulier) ainsi que l'humour inadapté certaines fois (E1).

Les troubles purement cognitifs comme ceux de la mémoire et de l'orientation apparaissent également dans les propos de deux des professionnels. Ces deux troubles semblent devoir être envisagés dans le registre des troubles neuropsychologiques pouvant éventuellement avoir une incidence sur les troubles du comportement, mais ne sont pas des troubles comme nous les envisageons dans la problématique et l'hypothèse.

Le graphique, proposé ci-dessous, nous permet de visualiser plus clairement les troubles du comportement selon les observations faites par les sept professionnels de l'étude.



Graph. 1 Nature des troubles du comportement

- Analyse des réponses à la question 4 :

Selon les personnes interrogées, le lieu de la lésion est le vecteur commun des troubles du comportement. Quatre ergothérapeutes sur sept associent l'origine des troubles du comportement au lieu de la lésion. Seuls, deux ergothérapeutes (E1, E6) voire trois (E5) évoquent le terrain psychologique ou la personnalité antérieure, mais en aucun cas n'envisagent que ces aspects puissent résulter de l'accident traumatique vécu.

Nous nous interrogeons sur l'importance de la prise en compte dans les accompagnements thérapeutiques des personnes TCC de la psychopathologie consécutive à la lésion. Cet aspect, « *atteinte de l'identité / pensée naufragée / réaction de catastrophe* », nous paraît être méconnu. De telle sorte que cette notion évoquée à l'issue des entretiens avec les professionnels, a suscité leur curiosité. Certains nous ont confié ne pas être au fait de cette particularité du traumatisme crânien. Cela soulève une nouvelle fois la question de l'information ou de la formation sur ce point précis.

De plus, il est à noter que cette partie de l'enquête nous offre un nouvel aspect concernant la manifestation des troubles du comportement : l'apathie. Notre cadre théorique s'est appuyé jusqu'ici plus abondamment sur les comportements par excès de la personne TCC. La situation de ces patients, décrits dans la compliance par les professionnels et sans aucune émotion permettant de savoir dans quel état d'esprit ils sont, est plus préoccupante que ne l'est la situation d'une personne agitée. Ces personnes, moins évoquées dans la littérature, et selon les discours moins « gênantes » dans la rééducation fonctionnelle, interrogent les professionnels (E6) lorsqu'ils doivent les accompagner. C'est par conséquent un aspect de la cérébro-lésion qui demande une étude plus ciblée. En particulier E6 souhaite savoir, si notre étude le permet, comment ses collègues dans les autres institutions, accompagnent ces personnes d'un tout autre profil.

VII.3 Thème 2/ Evaluation des troubles du comportement

VII.3.1 Résultats bruts issus des entretiens- thème 2

Résultats bruts de la question 5 : *Comment expliquez-vous les troubles du comportement chez une personne traumatisée crânienne ?*

Nous faisons le choix de résumer brièvement les résultats obtenus à cette question étant donné que les réponses étaient similaires à celles de la question 4 précédente puisque nous avons effectivement omis de reformuler notre questionnaire, pensant que la psychopathologie allait être naturellement abordée par les professionnels. Les ergothérapeutes évoquent une fois encore l'importance du *lieu de la lésion* et de celui éventuellement de *la personnalité antérieure*.

Résultats bruts à la question 6 : *Pensez-vous que les troubles du comportement sont problématiques ?*

E1	« Oui, forcément dans notre rééducation ...problème avec les équipes...problèmes relationnels », « Dans le plan d'intervention cela change des choses, cela diminue ...gros problèmes dans la relation à l'autre » « la réponse aux troubles, c'est la médication ... "médiqués", ils dorment »
E2	« ce n'est pas problématique...peut être difficile à gérer ...par exemple durant une séance avec d'autres patients »
E3	« problématique de faire une séance avec un patient qui est violent...on n'arrive pas à le gérer et puis c'est selon toi », « t'adapter tout le temps, ta séance n'est jamais la même »
E4	« Pour la vie quotidienne oui, la vie sociale, la vie professionnelle oui » « difficilement supportable, pour les soignants, pour les parents »
E5	« problématiques... compliqué dans le quotidien ...pas une séance comme prévue »
E6	« Oui ...obstacle à la rééducation, ... problématique de plus à gérer » « Souci de plus, ...beaucoup de temps, ...beaucoup d'énergie » (sachant que E6 évoque beaucoup plus les apathies que les troubles agressifs de la personne) « traitements, ... il ne faisait plus rien »
E7	« Problématiques.... « handicap invisible »...un manque d'autonomie et une dépendance...inadaptation sociale. »

Tab.IV Les troubles constituent-ils une problématique ?

Résultats bruts de la question 7 : *Utilisez-vous un outil pour discuter avec le patient, sa famille, vos collègues des troubles du comportement ?*

E1	« Non »
E2	« Non ...mais un classeur avec des photos qui expliquent la pathologie, pourquoi la personne est là, ses troubles du comportement »
E3	« Pas d'outils...mais un petit porte-folio avec des photos ... »
E4	« Non, mais ...ça peut être pertinent d'en utiliser un pour connaître la vie d'avant et qu'ils n'ont pas toujours la notion de ce qu'ils sont devenus ou ce qu'ils sont. Ce serait intéressant de faire comme une échelle de Bergego »

E5	E5 nous parle de plusieurs outils , dont le QUOLIBRI qu'il connaît, mais trouve peu adapté, ensuite il nous parle de la MCRO ²³ et de la MHAVIE ²⁴ comme étant des outils intéressants
E6	E6 n'utilise pas d'outils spécifiques, même si elle connaît leur existence. E6 parle davantage du dialogue.
E7	« Non » et « Il y a peu d'outils à l'heure actuelle disponibles ...peu adaptés »

Tab.V Utilisation et intérêt d'un outil de mesure de l'humeur

Résultats bruts de la question 8 : Dans quelle mesure les troubles du comportement modifient-ils la prise en charge ?

E1	« Je ne sais pas, ...on va avoir du mal...la personne n'est pas attentive, elle va être distraite, va distraire les autres ...qui vont entraîner en nous des problèmes relationnels, ... insultés, on est moins bienveillant même si on essaye de l'être. »
E2	« Parfois, on est plus dans l'occupationnel que dans le pur rééducatif... d'autres patients en même temps »
E3	« C'est tout le temps que l'on modifie les séances...en fonction (de la personne)...le lendemain tu vas pouvoir faire l'exercice que tu voulais faire mais la veille tu n'auras pas pu »
E4	« On ne va pas évoluer, pas avancer de la même manière qu'avec quelqu'un qui n'aura pas de trouble .On a perdu un temps fou, il faut recommencer »
E5	E5 explique que les séances vont s'organiser en fonction de l'humeur du ou des patients et donne des exemples
E6	Le trouble du comportement oblige E6 à « modifier les séances... quasi en permanence, ...et de s'adapter au patient »
E7	« Il induit une relation thérapeutique avec un cadre thérapeutique indispensable... « Cadrer » un "comportement dit inadapté" selon nos critères sociaux et ce que l'entourage de celle-ci peut en dire »

Tab.VI Troubles du comportement et prise en charge

Résultats bruts de la question 9 : Quels sont les indicateurs particulier (pour vous) pour modifier le déroulement de la prise en charge ?

Nous faisons le choix de résumer les réponses des professionnels par « l'humeur du patient » (tristesse, joie, colère). « Humeur » est le terme récurant dans les discours des

²³ Mesure canadienne du rendement occupationnel

²⁴ Mesure des habitudes de vie

professionnels. L'humeur est l'indicateur principal conduisant à la modification d'une prise en charge. Néanmoins et en sus, nous retenons le témoignage de E3 qui parle aussi de l'humeur du thérapeute : « *cela dépend aussi de toi, ta journée, etc.* ».

VII.3.2 *L'analyse des résultats-thème 2*

- Analyse des réponses aux questions 5, 6, 8 et 9:

Nous faisons le choix de globaliser notre analyse de cet ensemble de question pour plus de clarté.

Les troubles du comportement sont problématiques pour deux raisons. Du point de vue professionnel d'une part, ils impactent l'organisation du processus d'intervention auprès de la personne TCC et parfois même auprès des autres patients (séance d'ergothérapie planifiée puis modifiée, les objectifs revus « au jour le jour »). D'autre part, les troubles du comportement sont problématiques pour la personne dans sa récupération (moins de rééducation, fatigue suite à la médication, moins de participation) comme dans son quotidien (problèmes relationnels). Cependant les troubles sont associés à la pathologie par l'ensemble des personnes entendues ; il n'est donc pas surprenant qu'ils soient présents. Pour certains, dont E2, les troubles « *font partie du métier* ». Les troubles sont-ils vraiment un obstacle à la rééducation tel que nous les avons inscrits dans notre question de recherche ou sont-ils simplement une étape dans la récupération du patient ?

L'analyse des discours montre qu'il n'y pas d'indicateur spécifique pour que soit décidé un aménagement de la prise en charge. Les décisions de changement de programme dans la rééducation sont dépendantes de la personne et de ses troubles, ainsi que du ressenti du thérapeute au moment où ont lieu les faits.

Le témoignage de E7 est construit différemment des six autres ergothérapeutes. Ce professionnel parle davantage de cadre thérapeutique pensé et organisé autour des troubles. Une notion de cadre, proche de ce que l'on met en place avec des patients suivis pour des soins psychiatriques. Mais l'impossibilité de discuter de cela avec le professionnel ne nous permet pas d'aller plus en avant dans notre réflexion, sinon de soulever ce sentiment de différence dans l'accompagnement thérapeutique qu'il y aurait entre un service dit « spécialisé » et un service « multi-pathologies ».

- Analyse des réponses à la question 7 :

Cette question fait l'objet d'une analyse individuelle dans la mesure où elle est spécifique et ne rejoint pas de façon évidente les autres questions de cette partie de l'entretien.

Bien que quatre sur sept connaissent l'existence, aucun ergothérapeute n'utilise d'outils de mesure spécifique pour l'évaluation de l'humeur, et n'y trouve d'ailleurs que peu d'intérêt. Le moyen « d'évaluer la personne » reste le dialogue, priorité du thérapeute avec le patient, avec la famille et avec les collègues. Deux ergothérapeutes précisent d'ailleurs utiliser un support visuel à cet effet pour permettre qu'il y ait des repères, notamment pour le patient. Ces discours soulignent en toile de fond, l'importance d'un modèle systémique par les thérapeutes pour discuter de la complexité des situations rencontrées avec certains patients. Plutôt que d'avoir un outil de mesure difficile à analyser, les thérapeutes priorisent une approche holistique du patient dans son environnement, discutent avec lui au travers éventuellement du support visuel, avec la famille et apprennent ainsi à le connaître. Ils échangent entre collègues thérapeutes et soignants des progrès ou non constatés et des difficultés d'accompagnement. Chacun interagit autour du patient par le biais de rencontres et d'échanges formels ou informels.²⁵

VII.4 Thème 3/ Accompagnement thérapeutique

VII.4.1 Résultats bruts issus des entretiens - thème 3

Résultats bruts de la question 10 : *Quelle est votre première réaction face à un patient qui manifeste des troubles du comportement ?*

E1	<i>« relayer... passer la main aux collègues... des relais thérapeutiques...Il faut vraiment en parler et se rappeler régulièrement pourquoi l'on fait les choses » calmer le jeu...parler calmement, mais fermement, essayer de leur faire comprendre que non ce n'est pas acceptable que la personne vous frappe...</i>
E2	<i>« Je ne rentre pas dans son jeu », « ça fait partie de notre métier »</i>
E3	<i>« nous adapter, mais malheureusement on est des êtres humains, ...j'appelle un brancardier, c'est dur. C'est dur parce que ça te remet en question...besoin d'aide des collègues... de le voir partir comme ça c'est dur....Il faut laisser une trace ...»</i>
E4	<i>« Ne jamais s'énerver, être ferme, remettre les barrières, rester cool.»« savoir que lorsque c'est nous-mêmes le problème dans la relation, il faut savoir trouver un collègue....il faut arriver à détecter le langage non verbal ...leur faire comprendre »</i> et parle de patient qu'on arrive à raisonner plus facilement...

²⁵ « L'approche systémique se distingue par sa façon de comprendre les relations humaines. La personne n'est pas le seul élément analysé dans la démarche. L'intervenant accorde aussi une importance aux différents systèmes dont elle fait partie (familial, professionnel, social, etc.) ».

Source internet : www.psychologue.levillage.org, consultée le 18/05/16.

E5	« <i>sortir de l'endroit où on est, ...pour éviter que ça contamine les autres patients</i> »
E6	« <i>changer d'ergo, ...Mise en difficultés, c'est ma collègue qui est arrivée</i> »
E7	« <i>Grâce au cadre thérapeutique, il est important tout d'abord que la personne prenne conscience de ses troubles et de son comportement qui peut être inadapté face à une situation</i> »

Tab.VII Première réaction des thérapeutes face aux troubles.

Résultats bruts de la question 11 : Avez-vous le souvenir d'un vécu difficile avec un patient TCC ? Quelle solution ?

E1	« <i>ça dépend vraiment des patients, ...rapport de force, ...ne faut pas leur montrer qu'ils nous font peur, ...Ça m'est arrivé une fois de quitter la pièce... je détourne la conversation...je vais le distraire...</i> »
E2	« <i>Des petits souvenirs difficiles oui, de la peur, de la peur pour lui, il se met en danger</i> »
E3	« <i>j'ai été obligée d'appeler un brancardier, ...dur... remet en question, tu as besoin d'aide, ...souvent un brancardier parce que c'est un homme et ...c'est un échec de voir un patient dans un tel état</i> »
E4	E4 n'a pas de souvenir précis, mais le professionnel témoigne de déception auprès d'un patient qui lui semblait avoir « récupéré » et qui finalement est toujours dans la même situation « <i>ça c'est des choses difficiles quand ils donnent l'impression d'avoir repris quelque chose, mais que en fait ils ne maîtrisent rien ...Qu'on arrive à raisonner</i> »
E5	« <i>plusieurs cas oui, ... certains qui balancent des trucs dans la salle d'ergo...</i> », « <i>Laisser un peu de choix, il sera dans la capacité de choisir, mais je vais lui imposer deux choix, ... qui sont dans mon sens, ... quand même une capacité de décision</i> »
E6	E6 témoigne d'une relation difficile avec une patiente (caprice de petite fille) que seule l' intervention d'une collègue a pu apaiser-collègue qui devient l'ergo que la patiente n'aime pas (ou la maman autoritaire) par la suite.
E7	Non

Tab.VIII Récits de situations vécues.

Résultats bruts de la question 12 : *Pensez-vous que nous puissions amener le patient à donner une signification à son attitude inadaptée ?*

E1	Selon E1 <i>cela est faisable</i> . Nous pouvons <i>analyser l'élément déclencheur</i> et donner une signification en établissant <i>un lien avec la survenue</i> des troubles
E2	« <i>Oui, ...aider à donner une signification, ça dépend du patient je ne pense qu'on ne peut pas faire de généralité... et sur le long terme, je suis sceptique.</i> »
E3	« <i>je ne sais pas, c'est que je souhaite, ...Est-ce que ça va lui permettre de mettre des mots dessus ? Est-ce qu'il va vraiment être aidé par cela ?</i> » « <i>Peut-être sur l'instant, ...c'est momentané ...</i> » E3 fait allusion aux troubles de la mémoire et au support visuel porte-folio du patient.
E4	« <i>ça peut lui permettre de gérer ses troubles, fait réfléchir.... une réflexion qui se fait</i> », « <i>en colère, ... pas toujours de mémoire, ...sentiment que quelque chose s'est mal passé, ... oui, on peut aider à donner une signification</i> »
E5	« <i>(Ce) n'est pas impossible ! On peut faire atteindre... un niveau d'émanation de la pensée, (réussir) à verbaliser (mais vont-ils) réussir à s'en servir pour changer les choses ?</i> ». E5 souligne la question de la <i>pérennisation</i> et fait allusion aux troubles de la mémoire.
E6	« <i>Tu peux essayer de discuter,il faut attendre un petit moment qu'ils redescendent et en reparler</i> »
E7	« <i>Il faut laisser à la personne un espace d'analyse pour prendre conscience et mieux comprendre ses troubles pour pouvoir mieux les maîtriser</i> »

Tab.IX une signification aux troubles ?

Résultats bruts de la question 13 : *Pour vous, qu'est-ce que la conscience de soi ? Pensez-vous qu'il puisse être question d'un trouble de la conscience de soi dans le comportement inadapté de la personne cérébro-lésée traumatique ?*

E1	« <i>c'est avoir la conscience de son comportement...je ne sais pas pour ces patients.. il faut expliquer à la personne ...</i> »
E2	« <i>Chez ces patients-là ? Je ne sais pas...</i> »
E3	« <i>Pour pouvoir vivre et se construire, il faut avoir la conscience de soi...si on ramène cela aux patients TCC, ils ne peuvent pas se construire eux-mêmes...et les troubles ce n'est pas de leur faute... il faut écrire ce qu'il a eu et reprendre avec lui, laisser une trace qu'il puisse voir ...</i> »

E4	« ils ont conscience de leur existence, ...pas conscience de la réalité (ce qu'il y a autour non) ...quelque chose de la conscience de soi qui reste très limité, ...être là, oui, mais autour il n'y a rien d'autre »
E5	« Je n'en ai aucune idée... là non je ne sais pas... tellement de facteurs...on peut même parler de confiance en soi ou d'estime de soi, tu vois ? »
E6	« Très compliqué d'imaginer ce qu'il se passe dans la tête... tu as l'impression que les gens sont revenus ...dans leur état antérieur ...tu te rends compte (« que non »), «d'angoisse de situation, ...il y a une angoisse de situation, ...cette angoisse se traduit par de l'agressivité ou autre »
E7	« oui, elle joue un rôle car la conscience ...de soi-même et ses réactions, ses émotions vis-à-vis des autres sont indispensables pour ...travailler sur son comportement. Rompre l'anosognosie c'est le premier pas vers la thérapie. »

Tab.X L'atteinte de la conscience de soi dans la cérébro-lésion traumatique.

Résultats bruts de la question 14 : En Ergothérapie, pour vous, y a-t-il une différence entre « faire faire une activité » et « mettre en Activité » les patients ?

E1	Oui, ...mais comment l'expliquer ? On fait les deux généralement. L'idée de base c'est une mise en activité, que la personne ait un investissement ... un jeu va avoir quinze mille objectifs »
E2	« La différence entre les deux termes serait de faire un objet concret... (la mise en activité) est une activité un temps donné, ...support fictif mais les deux sont intéressantes »
E3	« “faire faire” : faire tel exercice ...telle consigne, ...processus... “mettre en activité” : faire travailler toute la construction c'est lui qui met en idée ... c'est ...subjectif, c'est au patient d'amener.... » « faire faire une activité, tu lui donnes tout, alors que mettre en activité, tu vas lui demander plus de réflexion »
E4	« “Faire faire” : je lui fais faire ça pour ça ... mise en activité c'est lui qui décide....C'est que “faire” : pas forcément ce que le patient a envie de faire... la mise en activité, le patient coopère ...est d'accord ...et permet de gagner la séance ... vous allez dans le sens du patient »
E5	« (Selon) l'objectif thérapeutique à mettre en place... ne pas donner la possibilité de choisir (faire faire) ... il est plus important de laisser à la personne le choix des activités en définissant des objectifs que de faire une activité qui pour nous paraît avoir un sens ,... “faire faire” : on peut travailler à l'encontre des besoins du patient » et E5 fait allusion à l'autonomie : « être acteur de l'activité... ».

E6	« Mettre en activité : <i>on retourne à la vraie vie ! “faire faire” : un côté un peu passif, “il fait ce que tu lui demandes”, “des exercices de rééducation, purs et durs”</i> . Mettre en activité : <i>beaucoup plus d’indépendance ...à l’intérieur</i> »
E7	« (ce) sont des concepts différents . Le faire est une notion qui ne dépasse pas l’action , on pourrait parler “ d’animation ”. Dans notre thérapie, l’activité est le fondement de ce qui va mobiliser une personne , ...Ces activités (mise en activité) sont indispensables pour faire le lien entre l’hôpital et le lieu de vie »

Tab.XI Différence entre « Faire faire » et « Mettre en Activité » ?

Résultats bruts de la question 15 : *Que pensez-vous de la faisabilité de « mettre en activité » un patient qui a un comportement inadapté ?*

E1	« <i>S’impliquer et décider ... On laisse à la personne la possibilité d’être acteur et de décider elle.</i> » puis E1 compare avec la relation à l’objet.
E2	« <i>On peut amener à penser même en faisant faire une activité...les deux</i> (sous-entendus faire faire et mettre en activité) <i>sont intéressantes, il faut faire les deux</i> »
E3	« <i>c’est faisable ...mais si vraiment c’est structuré et que tu sais où tu vas...</i> ».
E4	« <i>ça va être plus facile de mettre en activité, que de lui faire faire quelque chose</i> », E4 parle du choix de la personne comme une motivation.
E5	E5 s’exprime dans le sens de la faisabilité de mettre en Activité les patients, le professionnel évoque beaucoup le fait de leur « laisser le choix ».
E6	« <i>la “mise en activité” est plus intéressante que le “faire faire” ..., j’y associe plus une notion de choix du patient.</i> »
E7	« <i>Mettre en activité : faire des courses, prendre les transports en commun, faire la cuisine ...qui sont des activités où la créativité n’est pas forcément indispensable, elle met en jeu des fonctions exécutives, cognitives et comportementales..</i> »

Tab.XII « Mettre en Activité » et les troubles du comportement.

Résultats bruts de la question 16 : *Pensez-vous que « mettre en activité » en ergothérapie un patient puisse lui permettre de donner un sens à ses troubles ?*

E1	« <i>Oui et il y a toujours cette fameuse notion d’anosognosie, ...et ce n’est pas juste parce qu’on leur dit que ça va forcément être entendu, ...besoin d’avoir des preuves, ...besoin de choses concrètes, la mise en activité est là pour ça, c’est en faisant des choses qu’ils se rendent compte eux-mêmes de l’impact des choses</i> »
----	---

E2	« <i>Tu peux mais on peut amener à penser même en faisant faire une activité... Il faut travailler sur les deux...après il faut savoir parler de séquelles... »</i>
E3	E3 donne une réponse similaire comme à la question 12.
E4	« <i>Ça peut lui permettre de gérer ses troubles, ... il va être occupé à faire quelque chose que lui-même a choisi ...si jamais il se met en colère, on leur explique que c'est lui qui a choisi, et ça peut le faire réfléchir... ça permet de donner du sens à leur comportement. »</i>
E5	« <i>Ça pourrait davantage permettre au patient de trouver un sens à ses troubles... c'est la meilleure démarche pour éviter l'abandon de l'activité, pour éviter la mise en échec...sans avoir la possibilité d'analyser les choses, parce qu'il ne va pas s'investir, ... si c'est une activité qu'il a choisie, ... s'il est en échec...prendre le temps de l'analyser, de voir avec lui, de comprendre pourquoi avec lui. »</i>
E6	« <i>“mettre en activité” ça correspond vraiment à cette idée (sous-entendue) donner un sens. Mais ... pour certains ça va être compliqué cette démarche d'analyse, ... quelques fois, des personnes sans souci ont aussi du mal à donner du sens à leur comportement »</i>
E7	« <i>L'activité et le cadre que le thérapeute va mettre en place peuvent être thérapeutiques. Pour la personne, ils peuvent permettre la prise de conscience de son comportement et de leur action sur le tiers (activité ou interaction) »</i>

Tab.XIII Mettre en Activité pour permettre une signification ?

VII.4.2 L'analyse des résultats- thème3

- Analyse des réponses aux questions 10 et 11 :

Les questions 10 et 11 concernent les premières réactions des thérapeutes face à un patient agité, et le récit d'un vécu « difficile », ce pour quoi nous faisons le choix d'en faire une analyse globale. Excepté E7, chacun des thérapeutes a eu l'occasion de nous témoigner une séance en ergothérapie particulière relative au comportement d'un patient. Il s'agit souvent d'un sentiment de « vécu difficile » en lien avec une sensation d'échec (E3, E6), une sensation d'impuissance à parvenir à calmer la personne. Deux des ergothérapeutes parlent de « peurs ». La peur du professionnel est évoquée d'une part devant la réaction imprévisible d'un patient physiquement menaçant, et d'autre part au sujet de la personne qui, dans un moment d'agitation extrême, risque de se blesser.

La première action des ergothérapeutes lors d'une telle séance est de tenir compte de l'attitude du patient, de ne pas la majorer, de chercher à la contenir et de préserver également les autres patients en essayant de comprendre ce qui se passe (observer la présence d'un

élément déclencheur). Ensuite la discussion, si elle est possible, est une priorité : « *s'isoler et discuter* » (E5). Si cela ne peut être fait le jour même, la discussion avec la personne a lieu lors de la séance suivante, ou l'incident est repris sur un support visuel (porte-folio, cahier). Le but est de ne pas rester sur un malentendu et d'expliquer au patient les raisons pour lesquelles la séance a été écourtée ou annulée.

Dans les situations plus « catastrophiques », le relais et l'aide entre collègues sont évoqués par la majorité des ergothérapeutes pour préserver la relation thérapeutique et parce que certaines fois, c'est la seule solution pour ne pas altérer la relation. Aussi tous les professionnels interrogés expliquent que la communication entre collègues est importante et permet de prendre un certain recul. Une séance pendant laquelle un patient est particulièrement agité est difficile à vivre et demander de l'aide est donc fréquent. Alors le relais, « *passer la main* » (E1) entre collègues s'avère une solution idéale pour le patient comme pour son thérapeute (expérience de E6).

- Analyse des réponses aux questions 12 et 13:

Nous faisons le choix d'analyser ensemble les réponses aux deux questions touchant les domaines abstraits de la conscience de soi et de la signification des comportements pour le patient.

La question d'« amener le patient à donner une signification à ses troubles » si elle a retenue l'attention des thérapeutes, souligne une confusion avec l'idée que nous en avons. La majorité des ergothérapeutes interrogés pense que les troubles neurocognitifs en lien avec la lésion cérébrale, dont en particulier l'anosognosie (E7, E1) ou les troubles de la mémoire, ne vont pas permettre la prise de conscience et/ou le maintien dans le temps de la signification que pourra faire le patient de ses agissements. Il est à noter que les professionnels parlent ici de la prise de conscience d'une attitude inadaptée, comme par exemple le fait d'effectuer un geste de violence, voire éventuellement de la situation qui provoque l'agressivité (ne pas pouvoir prendre un coussin par exemple). Cette interprétation explique que les professionnels cherchent à *montrer, expliquer* au patient leur comportement inadapté. Leurs propos ne concernent donc pas la prise de conscience des raisons que nous appelons *internes* (angoisse ou peur) qui le poussent à agir de la sorte et qui donnent au comportement inadapté une signification. La notion de la conscience de soi chez les personnes TCC est évoquée à la question 13, mais ne renvoie pas à ce que nous avons développé dans notre cadre conceptuel. De manière générale, cette question demande beaucoup de réflexion à chacun. Seul un professionnel, E6, évoque « *une angoisse de*

situation », expression très proche de « l'angoisse de catastrophe » développée par Goldstein. Pour E6, cette « *angoisse de situation* » serait à l'origine des troubles du comportement mais le professionnel, comme les six autres, n'évoque pas l'atteinte de l'identité. On notera donc que l'atteinte de l'identité ou la conscience autonéotique ne sont pas des notions reconnues comme essentielles par les professionnels dans cette pathologie cérébrale. Pourtant, nous retenons des réponses faites à la 13ème question, que la conscience de soi des patients TCC est évoquée en ce sens que « *quelque chose* » (expression empruntée à E4) les amène à avoir un comportement parfois inadapté. La question serait donc de savoir quelle est la nature de ce « *quelque chose* » que n'arrivent pas à exprimer clairement les professionnels entretenus.

En raison de la méconnaissance de « l'angoisse de catastrophe » et de « l'atteinte de l'identité » par les professionnels et la non-reformulation de la question lors des entretiens, nous nous interrogeons sur le probable malentendu entre les professionnels et notre attente sur l'interprétation du mot « signification ».

Analyse de la question 14

La distinction que font les professionnels interrogés entre les concepts de « faire faire » et « mettre en Activité » n'est pas spontanée. Les deux notions leur demandent réflexion et les définitions s'échelonnent dans plusieurs réponses aux questions.

Le concept de « faire faire une activité » donne lieu essentiellement aux notions d'*objet concret*, d'*exercices purs et durs de rééducation*, de *cadre*, de *structure*...

Le concept de « Mettre en Activité » s'oriente vers des notions de *liberté*, de *choix*, de *réflexion* de la part du patient ...

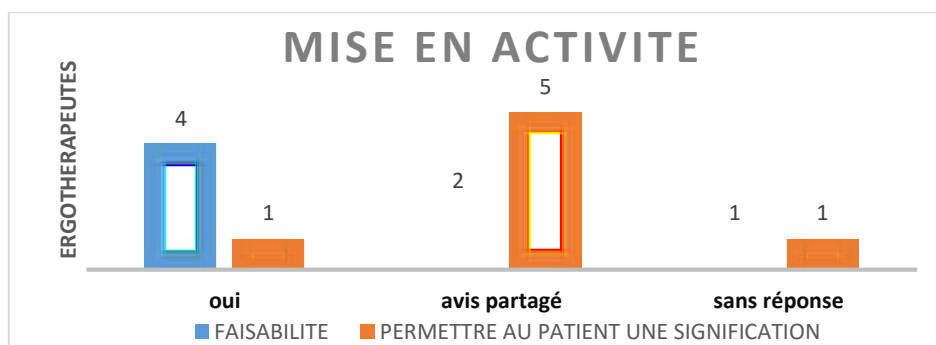
Cependant, la quasi-totalité des ergothérapeutes interrogés parlent de « *donner du sens* » (E6), de « *compréhension de ce qui ne va pas* » (E4 et E5), « *de permettre une analyse* » et de favoriser l'échange verbal avec un patient mis en échec à la suite d'une « mise en Activité ». La « mise en Activité » implique au patient le choix (concept du « *playing* » ?) contrairement au « faire faire » (concept du « *game* » ?), et favorise le dialogue entre le thérapeute et le patient pendant la réalisation « libre » de l'activité. Le « faire faire » ne laisse pas, ou sinon moins cette possibilité, car il impose un cadre plus rigoureux. Selon la cohorte, la plupart du temps, les deux concepts sont indissociables et complémentaires.

En résumé, pour les ergothérapeutes interrogés, la « mise en Activité » raisonne davantage dans le sens de l'autonomie (E5 parle de « *choix* ») et favorise les fonctions cognitives supérieures (E7).

Cependant la définition donnée par les professionnels s'éloigne de notre conception qui fait référence aux termes de « pensée, créativité, imagination... ».

- Analyse de la question 15 et de la question 16 :

Nous faisons le choix d'analyser ensemble les réponses aux questions 15 et 16, puisqu'elles sont en lien sur le thème de la mise en Activité. L'une des questions recherche la faisabilité pour l'ergothérapeute de procéder de cette façon avec une personne agitée, alors que l'autre l'interroge sur l'importance du bénéfice que pourrait en retirer le patient par rapport à la signification de ses troubles. Les réponses donnent lieu à la représentation suivante :



Graph. 2 La mise en Activité : permettre une prise de conscience et de donner du sens aux troubles

Il s'avère pour les ergothérapeutes de l'étude, que la mise en Activité d'un patient présentant des troubles est possible pour 4 ergothérapeutes, non évidente pour 2 (avis partagé) et sans réponse pour 1. On pourra donc dire que plus de la moitié des 7 ergothérapeutes interrogés pense que l'on peut « mettre en Activité » un patient TCC. Les réponses obtenues à la seconde question sont bien différentes. Alors que l'on trouve 1 ergothérapeute à chaque extrême (oui et sans réponse), 5 ergothérapeutes sont partagés sur la question du rôle de la mise en Activité sur la signification que pourra attribuer le patient à ses troubles. Mais cette analyse, confrontée aux précédentes, nous rappelle que pour la plupart des personnes interrogées, la raison principale de cet avis partagé repose sur la présence très fréquente des troubles neurocognitifs qui restent un frein à l'éventuelle prise de conscience des comportements et donc de leur signification. Enfin, E2 nous fait réfléchir également sur la notion de séquelles chez certaines personnes cérébro-lésées graves qui expliquent que rien ne sera plus comme avant pour eux.

VII.5 Synthèse des résultats

Premier thème :

Nous retenons, à travers les réponses des professionnels au sujet des questions du thème 1, la confirmation des prérequis²⁶ de notre étude : les troubles du comportement sont le plus souvent exprimés par une désinhibition, mais également, élément plus marquant pour E6, par une apathie. Les réponses obtenues mettent en évidence, pour les professionnels de l'étude, une méconnaissance de la psychopathologie du patient TCC. L'explication principale des troubles du comportement reste la localisation de l'atteinte, il est donc « normal » de les observer. Notre intervention dans le cadre de cette étude semble porter à la connaissance des ergothérapeutes rencontrés les notions « d'angoisse de catastrophe », « d'atteinte de l'identité » puisque que certains se disent curieux et désireux de découvrir nos lectures.

Deuxième thème :

Le thème 2 reprend également certains des prérequis à l'étude comme le « bouleversement » éventuel de l'accompagnement thérapeutique, la gestion plus difficile des séances, etc., mais ne présente pas les troubles comme un obstacle à la rééducation fonctionnelle. Il privilégie le « lieu » de l'impact traumatique sur l'encéphale comme responsable et laisse peu de place à la notion de psychopathologie chez le patient TCC.

Troisième thème :

Le thème 3 regroupe les récits d'expérience des professionnels et montre la complexité de certaines situations qui se soldent par l'« appel à l'aide » d'un tiers, collègue ou institution différente, pour le bien être du patient et du thérapeute, et donc de la relation thérapeutique. Encore une fois, cette thématique est proche des prérequis de l'étude. Le thème 3 prouve une fois de plus la difficulté d'appréhender chez les professionnels entretenus la notion de l'atteinte de la conscience de soi, plaçant la fatalité de la localisation de la lésion comme vecteur prioritaire à la constitution des troubles du comportement. E7 semble néanmoins ouvrir d'autres perspectives lorsqu'il parle de cadre thérapeutique. E2, quant à lui, apporte au débat la notion de séquelles, ouvrant l'orientation thérapeutique, non plus vers la rééducation mais vers la réadaptation. La pertinence de l'hypothèse qui cherchait à savoir si la mise en Activité pouvait permettre à un patient TCC de donner du sens à son comportement n'est donc pas vérifiée. En fonction des personnes que nous accompagnons,

²⁶ C'est-à-dire proche de certaines conditions évoquées dans le cadre conceptuel et nécessaire à l'étude.

les réponses obtenues montrent néanmoins qu'il peut y avoir un intérêt qualitatif à prioriser le concept de la mise en Activité du patient TCC.

VIII. LA DISCUSSION

De la confrontation entre la réflexion proposée par le cadre conceptuel et les entretiens, deux thèmes retiennent l'attention. Le premier concerne l'idée que les troubles du comportement sont un obstacle à l'accompagnement thérapeutique alors que le second s'oriente vers l'importance de la formation.

VIII.1 Les troubles du comportement : un obstacle ?

On se souviendra que le paragraphe concernant l'émergence de la problématique de ce travail envisage que les troubles du comportement de la personne TCC sont un obstacle à la rééducation fonctionnelle et à la relation thérapeutique. Le choix du terme « obstacle » est réfléchi puisqu'il envisage la modification du projet de soins, une absence de participation de la personne TCC (pas de motivation, pas d'implication dans sa rééducation physique). A l'issue des entretiens, et après leur synthèse, il est évident que nous ne pouvons que nous interroger sur ce qui semble maintenant suffisamment restrictif pour en devenir inexact. Le cadre conceptuel met en évidence que les troubles du comportement entravent le déroulé du processus thérapeutique. Nous les avons alors effectivement envisagés comme obstacles à la récupération physique lorsqu'ils monopolisent la personne blessée. Les ergothérapeutes confirment ces propos en soulignant que l'« *on perd un temps fou, il faut recommencer depuis le début* » (E4), « *dans le plan d'intervention, ça change des choses, ça diminue les objectifs* » (E1), « *le principe des séjours est bénéfique oui et non, parce que tout changement est compliqué, le patient doit au retour se réadapter, ça peut être un peu plus traumatique* » (E2), « *les séances ne sont jamais les mêmes, et le lendemain ça va être autre chose* » (E3). Nous retiendrons qu'en ce sens, nous n'avons pas tort et qu'ils sont bien un « obstacle à » puisqu'ils peuvent aussi impliquer des situations compliquées entre thérapeute et patient, « *nous n'arrivons pas à les comprendre, il y a cette violence, évidemment ça nous bloque même si on essaye de faire face* » (E3). Ils sont encore un handicap dans une société normée et peuvent mettre en danger la personne et son entourage (les professionnels parlent de « peur » pour le patient et pour eux-mêmes). En cela ils sont effectivement un obstacle. Mais les propos des ergothérapeutes présentent également les troubles du comportement comme appartenant à la pathologie, et qu'en ce sens, ils sont la conséquence de la lésion cérébrale. Bien que nous les ayons analysés dans le cadre de la psychopathologie comme

peut l'être « *l'angoisse de catastrophe* », ces troubles n'en sont pas moins, effectivement, une conséquence du traumatisme crânien et du coma. Puisque tel est le cas, la prise en charge thérapeutique comprend leur accompagnement, au même titre que tout autre trouble ou déficience. Ils ne peuvent plus être « sortis » de la pathologie et envisagés comme un simple obstacle à une thérapie efficace, mais comme partie intégrante de la pathologie du TCC grave. On retrouve cette importante notion dans des propos tels que « *c'est la pathologie, ça fait partie de notre métier, je sais que c'est dû à la pathologie* » (E2). La juste mesure semble donc être l'association de ces deux composantes. Nous comprenons alors que ce qui nous importait de découvrir, c'était leur origine pour mieux les accompagner. Nous savons désormais qu'ils relèvent autant de l'organogénèse que de la psychogénèse. Et que sur cette dernière notion, nous avons encore beaucoup à découvrir.

VIII.2 La méconnaissance de la psychopathologie.

L'élaboration du contenu de l'entretien nous a semblé évidente. Elle a été construite sur les bases de notions que nous avons apprises au fur et à mesure de nos lectures, même si à l'origine elles nous semblaient bien éloignées de la lésion cérébrale organique que l'on peut observer (imagerie par exemple) voire palper. Les différences entre « mettre en Activité » et « faire une activité », le rôle de miroir du thérapeute, les échelles d'évaluation... sont devenus des éléments fondateurs de l'ergothérapie.

La première observation est que les réponses aux entretiens furent souvent laborieuses, arrivant plus tard à l'occasion d'une autre question, les ergothérapeutes demandant parfois un laps de temps pour réfléchir, « *il faut que je réfléchisse* » (E5), « *ça c'est une grande question* [marqué d'un temps d'hésitation] » (E6), ou « *C'est une question philosophique ça* » (E1), voire même des réponses inexistantes comme « *je ne sais pas* » (E2, E3). Les réponses de E5, qui poursuit un Master, sont par contre plus prolifiques avec des digressions intéressantes sur le plan professionnel. Parallèlement à ces premières constations, les entretiens confirment l'intérêt des professionnels à la découverte des notions de « *l'angoisse de catastrophe* », de « *l'atteinte de l'identité* », et de la « *pensée naufragée* », ou encore de l'évaluation chez les personnes traumatisées crâniennes, comme on peut le noter dans leurs propos : « *Il y a des choses* [en dehors de la lésion], *mais après je ne sais pas* » (E5), « *[une formation ?] Ah oui, carrément !* » (E6), « *ça serait intéressant, je ne me suis pas spécialisée sur ça, et je n'ai pas assez potassé sur ça pour savoir* » (E4). La méconnaissance de la psychopathologie explique qu'il y ait confusion entre ce que nous entendons par donner une signification par le patient à ses troubles et ce que les professionnels en pensent. Les

professionnels s'emploient à montrer ou expliquer aux patients leur comportement inadapté, ils cherchent à ce que la personne se rende compte que ses agissements sont déraisonnables, avec des preuves à l'appui, comme les retranscriptions des faits marquants dans le portfolio ou le cahier du patient. Alors que nous envisagions la prise de conscience du côté du ressenti de la personne.

La seconde observation est que, lors de nos études et bien que les enseignants cherchent à être le plus exhaustifs possible, les cours les plus enrichissants sont ceux qui correspondent à des pathologies rencontrées lors des stages. Les autres, parce que nous manquons de représentations, abordent des notions que nous n'enregistrons pas obligatoirement. Nous pouvons alors comprendre qu'une partie du contenu de la formation initiale doit être réactivée voire approfondie lorsque le professionnel prend un poste.

La troisième observation, comme déjà évoqué dans l'analyse, relève des progrès de la médecine et de la richesse des produits de la recherche qui sont en perpétuel mouvement. La conclusion qui s'impose est que seules les lectures et la formation peuvent nous permettre la mise à niveau nécessaire pour pouvoir être efficace. Le travail personnel est souvent difficile à concilier avec la vie familiale. La formation, qui implique des financements, n'est pas systématique pour le personnel des services de rééducation. Nous ne pouvons alors que nous interroger sur le bienfondé du choix de certains pays qui, comme le Québec, imposent aux thérapeutes (dont les ergothérapeutes) des formations voire des publications pour que leur diplôme reste valide. Il n'en reste pas moins vrai que la nécessité de réaliser un mémoire de fin d'étude permet de nous sensibiliser à cette grande question qu'est la formation tout au long de la vie.

IX. LES LIMITES DE L'ETUDE

IX.1 La complexité du cadre conceptuel

Au terme de la rédaction de ce travail d'initiation à la recherche, nous constatons que le sujet proposé reste encore, malgré les conseils donnés, malgré les nombreuses relectures, encore vaste. Nous avons évoqué plusieurs pistes quant aux troubles du comportement : une « machinerie neuronale abimée par l'accident traumatique » qui ne permet plus un comportement conventionnel, « *l'atteinte identitaire* », « *l'angoisse de catastrophe* »... Et plusieurs pistes relatives à la relation ou la rééducation s'offraient à nous.

Cette étude mérite une recherche plus pointue, avec l'exploration d'autres pistes. Nous songeons par exemple à la prise en compte des limites de soi auprès des personnes TCC en

lien avec la perte identitaire, et à l'utilisation par les ergothérapeutes des salles Snoezelen²⁷. Il pourrait s'agir d'effectuer un « travail » sur les limites corporelles pour redessiner chez le patient la conscience des limites du corps, et par effet de transfert, agir peut-être ainsi sur la psyché. Nous aurions pu mener une étude sur la restauration des capacités d'analyse des situations pour aider la personne TCC. Nous aurions alors évoqué les mises en situations écologiques en ergothérapie. Ce sont là des pistes qui s'offrent à nous. Ces propos soulignent la nécessité bien difficile de faire des choix.

Nous pensons qu'il y a nécessité à préciser certains points évoqués dans cette recherche initiatique. Elle nous a amené à réfléchir et à poser nombre de questions. Deux d'entre elles ressortent particulièrement. La première est que notre regard s'est porté vers la personne agitée, mais qu'en sera-t-il lorsque nous accompagnerons un patient non communicant ?²⁸ La seconde interrogation porte sur la personnalité antérieure du patient évoquée par les ergothérapeutes (E3, E4, E6) dont les traits de caractère antérieur et les conflits internes non stabilisés se retrouvent exacerbés par le traumatisme crânien. Sans doute est-ce peut-être ici une limite à notre étude qui ne nous permet plus alors d'évoquer « *l'atteinte de l'identité* ».

Le présent travail d'initiation reste donc très certainement perfectible.

IX.2 La complexité du travail de recherche

Ce travail d'initiation à la recherche est rythmé par le temps, les échéances, la multitude de sources littéraires qui s'offrent à nous et la tentation de « gloutonnerie ». Il faut accepter de passer du temps sur un paragraphe, pour ensuite décider de le supprimer. Il faut savoir être rigoureux et raisonnable en recherche et ne pas perdre le fil.

IX.3 Le biais des outils d'enquête

IX.3.1 *Le guide d'entretien.*

La constitution du guide a été nécessaire avant de rencontrer les professionnels, mais complexe dans sa réalisation. Bien que nous ayons suivi les recommandations du « Manuel de recherche en science sociale » (Van Campenhoudt, Quivy, 4^{ème} édition, juin 2013), nous n'avons pas testé notre guide d'entretien avant de passer à cette étape. Aussi a-t-il fallu parfois réajuster le contenu de certains thèmes pour plus de clarté lorsque nous posions les questions aux professionnels, ce qui se révéla très complexe parfois. Les entretiens menés

²⁷ Les résultats des expériences mises en place dans les structures d'accueil indiquent une diminution sensible des comportements difficiles. Source internet consultée le 18/05/16 www.petrarque.fr/Snoezelen

²⁸ La Sofmer parle pour ces attitudes, dont l'apathie, de « *comportements par défaut* ». (Cf. annexe I, p I)

ont été longs, pour certains leur passation a duré plus d'une heure et a fait l'objet de longues retranscriptions (entre 14 à 19 pages). E5 et E6, par exemple, totalisent plus de 2 heures d'échanges par téléphone. L'importance du matériel recueilli a rendu difficile une analyse fine des propos échangés, et nous estimons qu'il reste encore beaucoup de matière à exploiter. Nous avons dû faire le choix de repérer dans les entretiens les éléments majeurs en lien avec notre sujet de recherche par mots clés comme présentés dans les tableaux de résultats précédents. Durant les « face à face », la difficulté pour nous était d'intervenir pour recentrer parfois l'interviewé sur le sujet de l'étude. Les entretiens semi-dirigés permettent des digressions très intéressantes, mais qui parfois vont bien au-delà du cadre de l'étude et obligent à les écarter de l'analyse purement en lien avec notre recherche. Nous avons décidé de ne proposer au lecteur qu'un seul des entretiens en annexe (E6) afin de ne pas surcharger la lecture. Les autres retranscriptions auraient pu également enrichir ce présent manuscrit. Pour faire fi de cette limite, les entretiens sont précieusement conservés et font l'objet d'un recueil restant à disposition pour une étude ultérieure plus approfondie. Même si l'organisation du guide d'entretien reste améliorable, il nous a permis des échanges enrichissants (grâce aux dites digressions) entre les intervenants et nous. Au-delà des failles constatées, la passation des entretiens a permis, d'un point de vue professionnel, la création d'un réseau d'échanges avec des ergothérapeutes exerçant dans un domaine qui nous intéresse particulièrement.

IX.3.2 *Le questionnaire*

Le questionnaire envoyé à trois institutions n'a pas permis, en raison de l'unique retour obtenu, d'exploiter correctement les propos du professionnel qui a accepté de témoigner. Nous n'avons aucune possibilité de comparer les réponses venant d'autres ergothérapeutes de structures de soins accompagnant exclusivement des personnes TCC. Si nous avons « senti » une différence entre E7 et les autres professionnels entretenus, que nous avons inscrite sur le compte du lieu de l'exercice, nous ne pouvons malheureusement pas en être affirmatifs sans la possibilité d'entrer en contact avec E7 et sans comparatif avec d'autres ergothérapeutes d'établissements similaires. Les termes qu'utilise E7 (*cadre/relation thérapeutiques*) nous rappellent ceux du processus d'intervention en ergothérapie auprès des patients psychotiques en secteur psychiatrique. E7 est affirmatif, sans hésitation, il marque certainement aussi l'avantage de lire et de réfléchir aux questions avant d'y répondre. Enfin, l'intérêt d'avoir transformé le guide d'entretien en questionnaire adressé par courriel a été de nous mesurer à la difficulté de mettre en place un outil d'enquête explicite sans possibilité

d'intervenir auprès de l'intéressé(e). La manipulation du vocabulaire, de la formulation de questions, ne sont pas « choses » aussi aisées que cela paraît.

X. LES INTERETS PROFESSIONNELS ET PERSONNELS

Ces travaux d'initiation nous ont permis de développer des connaissances théoriques en matière de cérébro-lésions traumatiques, même si nous avons reçu des enseignants de l'institut de formation de solides bases. Celles-ci ont été complétées par les lectures et par les rencontres. Les troubles psychologiques suite aux accidents de vie ne nous étaient pas inconnus mais nous étions encore loin de savoir qu'ils pouvaient parfois prendre autant de place chez les personnes TCC. Grâce à cette étude, nous avons eu l'occasion de confronter nos connaissances à celle de professionnels et de nous enrichir mutuellement. Les différentes rencontres ont permis de nous projeter dans notre future vie professionnelle. Ce fut aussi l'occasion d'appréhender mieux encore l'importance d'une équipe pluri-professionnelle, essentielle pour accompagner une personne blessée par sa trajectoire de vie, ce que nous élargissons à tous patients atteints par toutes pathologies. Ce fût véritablement l'occasion de belles rencontres humaines et professionnelles, et une réflexion sur un sujet d'étude captivant pour lequel il reste encore beaucoup à découvrir, tant le cerveau humain reste mystérieux.

CONCLUSION

Confronté(e)s aux troubles du comportement chez la personne traumatisée crânienne grave durant nos stages, nous avons été amené(e)s à nous pencher sur l'aspect psychopathologique de ces patients. Nous avons découvert que le désordre qu'ils produisaient émanait de « *l'angoisse de catastrophe* » qui les habitait. Pour imaginer comment les aider, nous nous sommes alors intéressé(e)s aux moyens dont disposaient les ergothérapeutes. La « mise en Activité » (que nous avons différencié de « faire faire une activité »), la relation, la posture de l'ergothérapeute... nous sont apparues comme un ensemble de réponses possibles. Nous avons choisi de nous intéresser à ce thème pour ce mémoire d'initiation à la recherche parce que ces troubles du comportement représentaient pour nous un obstacle à la rééducation fonctionnelle du patient suivi dans les services MPR/SSR. Nous avons donc émis l'hypothèse que « la mise en Activité en ergothérapie » favorisait la prise de conscience par le patient de son attitude et était un moyen pour qu'il puisse lui donner un sens. L'étude, réalisée sous forme d'entretiens auprès de sept professionnels et d'un questionnaire, n'a pas confirmé mon hypothèse. Elle a révélé que les ergothérapeutes ont une pratique partagée entre « faire faire une activité » et « mettre en

Activité » le patient, qu'il n'y a pas d'évidence à ce que l'un ou l'autre des concepts permette au patient une prise de conscience de son comportement (inadapté ou non) et favorise l'accès à sa signification. Bien plus, il est apparu dans les résultats de l'enquête que les troubles du comportement ne pouvaient pas être considérés comme un obstacle à la rééducation puisqu'ils faisaient partie intégrante de la pathologie, au même titre que les autres troubles. Ceci étant, la méconnaissance de la psychopathologie du patient TCC grave par le public interrogé s'est révélée dans l'intérêt que les professionnels portent au contenu de ce travail et aux supports découverts en littérature durant cette recherche.

Ce constat nous incite à penser que la formation professionnelle, la littérature scientifique et la recherche sont essentielles à nos professions et encouragent une constante évolution de la pratique professionnelle. Il nous invite également à dire que la « mise en Activité » en ergothérapie reste un moyen parmi d'autres dans le suivi thérapeutique proposé aux personnes TCC et qu'elle doit être combinée à d'autres processus de prise en charge. Nous pensons que cette étude est limitée par la personnalité antérieure du patient, qu'à ce titre la famille (entourage proche) joue un rôle essentiel et qu'une approche systémique se justifie. Pour notre part, nous nous intéressons à l'utilisation des salles Snoezelen depuis la fin des travaux. Une étude de plus grande ampleur associée à la mise en place de protocoles plus rigoureux permettrait vraisemblablement de mieux répondre à la problématique qui pourrait devenir « Comment l'ergothérapeute peut-il mettre en place un accompagnement thérapeutique efficace alors que les troubles du comportement de la personne adulte cérébro-lésée traumatique sont en première ligne et bloquent le patient dans son processus de changement ? ».

Enfin et qu'importe le lieu d'exercice, en qualité de futur(e) ergothérapeute professionnel(le) de santé il ne faut jamais oublier qu'un patient est un être à part entière et toujours porter un regard attentif dans les directions associées du soma et de la psyché.

BIBLIOGRAPHIE

- Battachi, M.-W. (1996). Conscience de soi et connaissance de soi dans l'ontogénèse. *Enfance*, tome 49 n°2, pp. 156-164.
- Bayen, E., Jourdan, C., Azouvi, P., Weiss, J.-J., & Pradat-Dielh, P. (2012, mai). Prise en charge après lésion cérébrale acquise de type traumatisme crânien. *L'information psychiatrique (volume 88)*, pp. 331- 337.
- Boucand, M.-H. (2009). *Dire la maladie et le handicap, de l'épreuve à la réflexion éthique*. Toulouse: Editions Eres, 2011.
- Cambier, J.-j., Masson, M., Masson, C., & Dehen, H. (2012). *Neurologie, 13ème édition*. PARIS: Elsevier Masson.
- Damasio, A. (1994). Observations des lésions en dehors du cortex préfrontal. Dans *L'erreur de Descartes, la raison des émotions* (p. 99). Paris: Poches Odile Jacob (traduction de l'oeuvre originale en anglais, édition de 2010).
- Damasio, A. (1994). Phinéas P. Gage. Dans *L'erreur de Descartes, la raison des émotions* (pp. 24-25). Paris: Poches Odile Jacob (traduction de l'oeuvre originale en anglais, édition de 2010).
- Duffau, H. (2016). Le déclic en musique. Dans *L'erreur de Broca, Exploration d'un cerveau éveillé* (pp. 49-58). Neuilly-sur-Seine: Editions Michel Lafon.
- Duffau, H. (2016). Un poste d'observation unique. Dans *L'erreur de Broca, Exploration d'un cerveau éveillé* (p. 29). Neuilly-sur-Seine: Editions Michel Lafon.
- Fleischman, J. (2002). *Phinéas Gage, a gruesome but true story about brain science*. Boston: Houghton Mifflin Company.
- Goldstein, K. (1934, traduction française en 1951, et 1983 pour la préface). Chapitre premier, observation sur l'homme atteint de lésion cérébrale. Dans *Der Aufbau des organismus ou La structure de l'organisme* (pp. 15-56). Saint Amand, impression S.E.P.C: Gallimard.
- Jeannerod, M., & Hecaen, H. (1979). Les facteurs de motivation. Dans *Adaptation et restauration des fonctions nerveuses* (p. 214). Villeurbanne: Simep.
- Jeannerod, M., & Hecaen, H. (1979). Rôle de l'état de vigilance. Dans *Adaptation et restauration des fonctions nerveuses* (p. 210). Villeurbanne: Simep.
- Lermuzeaux, C. (2012, mai). Les troubles psychiatriques post-traumatiques chez le traumatisé crânien. *L'information psychiatrique (volume 88)*, pp. 345-352.
- Masquelier, G. (2009). Note de lecture de "Thérapie existentielle" Irvin YALOM Galaade Editions, Paris, 2008. Traduction de Existential Psychotherapy (1980). *Gestalt 1*, note 12, p 194.
- Meyer, S. (2013). La réalisation de l'activité au centre de la technologie de l'ergothérapie. Dans *De l'activité à la participation* (p. 196). Paris: De Boeck-Solal.
- Meyer, S. (2013). L'activité distinguée de l'occupation. Dans *De l'activité à la participation* (p. 57). Paris: De Boeck-Solal.

- Meyer, S. (2013). L'analyse des activités, des tâches et des occupations en dehors de l'ergothérapie. Dans *De l'activité à la participation* (p. 197). Paris: De Boeck-Solal.
- Oppenheim-Gluckman, H. (2004, septembre). Trouble de la pensée et identité. *revue internationale, international Web Journal*, pp. 2-11.
- Oppenheim-Gluckman, H. (2012, mai). Atteinte de la pensée et psychopathologie. *l'information psychiatrique (volume 88)*, pp. 339-344.
- Oppenheim-Gluckman, H. (2014). *La pensée naufragée, Clinique psychopathologique des patients cérébro-lésés, 3ème édition*. Paris: anthropos.
- Pibarot, I. (1977). *Essai conceptuel*. Montelimar: Ergothérapeute ANFE.
- Pibarot, I. (2013). *Une ergologie*. Paris: De Boeck-Solal.
- Picq, C., & Pradat-Diehl, P. (2012, septembre). Approches médicale et neuropsychologique. *le journal des psychologues n°302*, pp. 18-23.
- Plantier, D., Luaute, J., & Richard, I. (2012, mai). Prise en charge pharmacologique des troubles neurocomportementaux après traumatismes crâniens : revus bibliographique, données pratiques actuelles. *l'information psychiatrique (volume 88)*, pp. 375-380.
- Quinodoz, J.-M. (2015). L'amour et la haine dans le transfert et le contre-transfert. Dans *Sigmund Freud* (p. 60). Paris: PUF, Que sais-je ?
- Seve-Ferrieu, N. (2008). Indépendance, autonomie et qualité de vie : analyse et évaluations. *Encyclopédie Médico Chirurgicale Kiné 26-030-A-10*, Paris Elsevier Masson.
- Vignat, J.-P. (2012, mai). Le travail en synergie avec les autres soignants. *l'information psychiatrique (volume 88)*, pp. 361-364.
- Winnicott, D. (1971, traduit de l'anglais par Monod, C., Pontalis, J.B., 1975). Illusion-désillusionnement. Dans *Jeu et Réalité, l'espace potentiel* (p. 42). Paris: Gallimard.
- Winnicott, D. (1971, traduit de l'anglais par Monod, C., Pontalis, J.B., 1975). Jouer. Proposition théorique. Dans *Jeu et Réalité, l'espace potentiel* (p. 87). Paris: Gallimard.
- Winnicott, D. (1971, traduit de l'anglais par Monod, C., Pontalis, J.B., 1975). Le rôle miroir de la mère et de la famille dans le développement de l'enfant. Dans *Jeu et Réalité, l'espace potentiel* (pp. 203-214). Paris: Gallimard.
- Winnicott, D. (1971, traduit de l'anglais par Monod, C., Pontalis, J.B., 1975). Un espace potentiel. Dans *Jeu et Réalité, l'espace potentiel* (p. 199). Paris: Gallimard.

Pour compléter les connaissances d'autres ouvrages et articles en lien :

- Boutoleau-Bretoniere, C., & Vercelleto, C. (2013, février) Les troubles du comportement dans la variante frontale de la DFT : comment les explorer ? *Revue deneuropsychologie* (volume 5), pp.119-128
- Dumond, J.J., Fayol, P., & Carriere, H. (2012, mai). Abords psychothérapeutiques des traumatisés crâniens. *L'information psychiatrique*(volume 88), pp. 353-360.
- Picq, C., Pradat-Diehl, P. (2012, septembre). Approches médicale et neuropsychologique. *Le journal des psychologues*, (n° 302) pp. 18-23.

Pour la méthodologie de recherche :

- Van Campenhoudt, L., Quivy, R, (2011). L'entretien. Dans *Manuel de recherche en sciences sociales* (p170). Paris : Dunod, 4ème édition.

Pour la recherche de diverses définitions :

- Larousse Encyclopédie en couleurs*, édition du Club France Loisirs, avec l'autorisation de la Librairie Larousse, Librairie Larousse 1978. Paris : France Loisirs.

SITES INTERNET CONSULTÉS

Concernant le traumatisme crânien

→ Sources internet, consultée le 29/10/2015 :

 www.crftc.org

 www.sofmer.com (synthèse des recommandations)

 www.has-sante.fr (Label de la HAS - Troubles du Comportement chez les Traumatisés Crâniens : Quelles options thérapeutiques ?)

Concernant les outils d'évaluation de la qualité de vie après traumatisme crânien

→ Source internet, consultée le 29/11/2015 :

 <http://www.ebissociety.org/qualite-de-vie.html>

Concernant la citation d'introduction

→ Source internet, consultée le 15/02/2016 :

 <http://www.babelio.com/auteur/Anne-Frank/6267/citations>

Concernant la relation de dépendance/interdépendance

→ Source interne, consultée le 18/02/2016 :

 <http://nouscomprendre.com/wp-content/uploads/2014/12/Pyramide-de-Maslow-31.jpg>

Concernant la pratique en ergothérapie

→ Source internet, consultée le 19/02/2016 :

 <http://www.anfe.fr>

Concernant d'autres approches thérapeutiques (approche systémique/salles Snoezelen)

→ Sources internet, consultées le 18/05/2016 :

 <http://www.psychologue.levillage.org/sme1020/10.html>

 <http://www.petrarque.fr/maison-de-retraite/Snoezelen.html>

 <http://www.snoezelen-france.fr>

ANNEXES

SOMMAIRE DES ANNEXES

Annexe 1 : Fiche de synthèse SOFMER	I
Annexe 2 : QUOLIBRI, échelle de qualité de vie	VI
Annexe 3 : Trame du guide d'entretien	VIII
Annexe 4 : Trame du questionnaire.....	XI
Annexe 5 : Exemple d'entretien avec E6	XVI
Annexe 6 : Réponses de E7 au questionnaire.....	XXX

Annexe 1 : Fiche de synthèse SOFMER



Recommandations de bonne pratique

Troubles du Comportement chez les Traumatisés Crâniens :

Quelles options thérapeutiques ?

Fiche de synthèse

Quels sont les troubles du comportement et les facteurs favorisant ou déclenchant ? Les troubles du comportement peuvent être classés en : • perturbations des comportements par excès ; • perturbations des comportements par défaut ; • troubles du comportement secondaires à la dépression, à l'anxiété et la psychose. Tentatives de suicide et suicide.

L'agitation, l'opposition, les comportements de déambulation inadaptés, la désinhibition, l'irritabilité, l'impulsivité, les cris, les prises de risque, la boulimie, les addictions, l'hypersexualité, l'exhibitionnisme, le syndrome de Kluver et Bucy, l'hostilité, l'agressivité, la violence verbale et physique font partie des troubles du comportement par excès.

L'apathie, l'apraxie, l'athymhormie, l'aboulie font partie des troubles du comportement par défaut.

L'agitation après un traumatisme crânien (TC) grave ou modéré survient pendant la période d'éveil, et notamment, pendant la période d'amnésie post-traumatique.

Les facteurs favorisant de l'agitation post-traumatique sont : la douleur, l'effet de psychostimulants (alcool, drogue), le sevrage en benzodiazépines, une épilepsie, des désordres endocriniens, des troubles du sommeil.

Quelle est la démarche d'évaluation ?

La démarche d'évaluation des troubles du comportement est multidisciplinaire et multi source.

Il est indispensable de réaliser une première évaluation des troubles comportementaux par une observation directe du patient (par le médecin, le soignant, le psychologue, etc.).

Si l'autoévaluation (évaluation des patients par eux-mêmes) est indispensable, l'hétéroévaluation (évaluation par une autre source – un aidant, un proche, un professionnel) est nécessaire, d'autant plus que le patient n'a pas toujours conscience de ses symptômes (anosognosie).

Les troubles du comportement doivent être caractérisés précisément, notamment via l'anamnèse, selon leur ancienneté, leur fréquence, leur sévérité et leur retentissement sur la vie quotidienne et l'entourage. Leur nature, leurs mécanismes, leurs contextes d'apparition doivent être également repérés. Enfin, il est important de rechercher les facteurs favorisant

leur émergence et leur maintien (prédisposition, déclenchement, notamment les addictions), ainsi que les attitudes les plus adaptées des aidants et des professionnels pour les réduire et en diminuer les conséquences.

Le degré d'urgence et de dangerosité doit être évalué.

Des évaluations répétées sont nécessaires pour apprécier l'évolution naturelle des troubles et la réponse aux différentes thérapeutiques introduites.

L'évaluation doit se faire à différents niveaux : émotionnel, cognitif (associant un bilan neuropsychologique et une évaluation écologique), relationnel, et des facteurs environnementaux. Seule une identification précise de l'ensemble des processus impliqués peut aboutir à une prise en charge adaptée.

La répercussion sur les aidants (conséquences psychologiques notamment) devrait être mesurée et répétée dans le temps.

Quels sont les principes généraux de prise en charge ?

La prise en charge non médicamenteuse des troubles du comportement du patient traumatisé crânien et de la souffrance 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 TC, en concertation et en relation avec les équipes professionnelles et l'entourage.

Cette prise en charge non médicamenteuse des troubles du comportement comprend différentes approches : holistique, cognitivo-comportementale, systémique familiale, psychanalytique, ainsi qu'une adaptation des comportements de l'entourage du patient et des équipes de soin et de suivi (voir la fiche « Techniques de soins et approche relationnelle »).

Des approches différentes peuvent être combinées en fonction de la prédominance de certains symptômes ou co-morbidités, et être associées si nécessaire à des prises en charge spécifiques (syndrome post-traumatique, toxicomanie, etc.).

Les activités de rééducation : neuropsychologie, orthophonie, kinésithérapie, ergothérapie, doivent être individualisées et spécifiques, notamment en ce qui concerne la rééducation neuropsychologique (c'est-à-dire ciblées sur les processus dysfonctionnels). Ces activités participent à l'amélioration des troubles du comportement et sont recommandées dans le cadre du parcours de soin des patients victimes d'un TC.

Un programme d'activités occupationnelles : sportives, artistiques, culturelles, ou un projet socio- professionnel lorsqu'il est possible, faisant appel à des structures médico-sociales telles que les Services d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés (SAMSAH), Services d'Accompagnement à la Vie Sociale (SAVS), Groupes d'Entraide Mutuelle (GEM), Unités d'Evaluation, de Réentraînement et d'Orientation Sociale et professionnelle (UEROS), en lien avec les Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH), est recommandé en raison de leur rôle structurant, socialisant et valorisant sur le plan personnel ; ce programme est à intégrer dans la prise en charge globale du patient.

Le niveau de preuve en faveur de l'utilisation des traitements médicamenteux dans les troubles du comportement chez le traumatisé crânien est en général faible. Plusieurs règles d'usage ou conseils d'utilisation des psychotropes après traumatisme crânien apparaissent relativement consensuels : • d'abord ne pas nuire, et si possible attendre ou proposer une approche non pharmacologique (institutionnelle et/ou psychothérapeutique). Quelle que soit

la démarche pharmacologique adoptée, il convient de replacer la problématique de l'efficacité sur un symptôme dans un contexte de récupération neurologique individuelle. Les neuroleptiques, les benzodiazépines, ont peut-être un effet négatif sur la plasticité neuronale, effet contraire au premier objectif de rééducation ; • en dehors de la crise aiguë ou en dehors de l'urgence, si l'on souhaite débiter un traitement par un psychotrope, quel qu'il soit, les conseils suivants s'appliquent : - démarrer à faible dose (startlow) ; - aller lentement et progressivement dans l'augmentation des doses (go slow) ; - la poursuite de tout traitement médicamenteux doit être réévaluée régulièrement et notamment dès que les délais habituels d'efficacité sont atteints ; - dès que l'état est stabilisé, se poser la question de la décroissance du traitement, qui doit être progressive, de façon à rechercher la dose minimale utile et nécessaire ; - un seul produit à la fois (monothérapie), car les patients cérébro-lésés sont plus sensibles aux psychotropes et plus sensibles aux effets sédatifs qu'une population de sujets indemnes de lésion cérébrale ; - attention aux interactions entre les produits ; - attention au seuil épileptogène.

- en cas d'urgence ou de crise aiguë ou de risque pour le patient, les soignants ou les proches, c'est d'abord l'efficacité de la sédation et la vitesse de son obtention qui doivent être recherchées après avoir éliminé une cause organique (tableau).

En cas de troubles du comportement ne répondant pas aux approches non médicamenteuses et traitements médicamenteux, l'hospitalisation en psychiatrie peut être utile en concertation avec les équipes de soin et, si possible, avec l'accord du patient.

Quelle est la prise en charge de la crise d'agitation selon la situation ?

En cas de crise d'agitation, le recours au traitement pharmacologique ne doit être une réponse ni unique ni systématique.

- En unité d'éveil, il est recommandé (voir la fiche : « Arbre décisionnel devant une crise d'agitation en période d'éveil de coma ») : - de rechercher et traiter la douleur et ses causes (fracture passée inaperçue...), de rechercher un effet iatrogène des médicaments ; - de limiter les contentions autant que possible, et si besoin elles seront mises en place sur prescription médicale, réévaluées régulièrement par une équipe formée ; - de supprimer les contraintes non indispensables (se poser des questions sur l'utilité ou non de la perfusion, de la sonde urinaire, de la sonde naso-gastrique) ; - de faire en sorte que l'environnement soit calme, rassurant, familier, pour que le patient commence à retrouver des repères ; et assurer une présence physique à ses côtés ; - d'aménager la chambre pour éviter le risque de chute : équiper le lit de barrières, mettre de la mousse au pied du lit, éventuellement installer le lit au sol dans certaines circonstances et en l'absence de trachéotomie, de sonde naso-gastrique, de traction, de fixateurs, etc. ; et afin de préserver la sécurité du patient et du personnel ; - de prendre en compte la fatigue (aménagement de plages de repos,...) ; - d'utiliser des systèmes d'alerte pour la prévention des errances et des comportements de déambulation pathologique (porte à demi-battant à hauteur d'épaule, bracelet...) ; - d'assurer la prise en charge de l'angoisse avec réassurance et réponse aux questions : présence de soignants formés en nombre suffisant (autant que possible) ; implication de la famille qui doit être informée sur les troubles du comportement et la manière de réagir afin d'éviter l'escalade de l'agressivité ; activité physique ; - d'adopter une attitude apaisante. L'attitude des aidants et des professionnels face aux troubles peut jouer un rôle précipitant, réducteur ou aggravant selon leur degré d'information et de formation, leur capacité d'empathie et d'anticipation des besoins du patient, d'adaptation aux symptômes du patient (exemples : soins corporels, situations perçues comme angoissantes, difficultés de compréhension...) ; - d'essayer de

restaurer un rythme veille-sommeil ; - de discuter un éventuel traitement médicamenteux (tableau).

- En institution médico-sociale, le terme « crise » fait le plus souvent référence aux situations d'opposition, de colère et d'agressivité, lorsque les capacités du patient et des tiers à gérer ces situations sont mises en défaut. Les mesures de prévention de la crise sont : - la connaissance du résident (son histoire de vie, les protocoles individualisés mis en place), de son environnement et du groupe au sein de l'unité de vie ou de l'établissement ; - la mise en place de temps d'écoute, de synthèses, de groupes de parole pour les soignants ; - la mise en place de temps d'analyse des pratiques professionnelles ; - la mise en place des techniques de soins (voir la fiche « Techniques de soins et approche relationnelle »), d'activités physiques et occupationnelles ; - un avis médical et le recours éventuel à un traitement médicamenteux (tableau). - le recours au psychologue et aux approches psychiatriques, notamment dans le cadre de la psychiatrie de liaison ou de secteur ; - après la crise, il est important d'échanger avec le résident, de comprendre les raisons de cet acte, de rappeler les règles de fonctionnement en communauté au sein de l'établissement, de communiquer les informations au sein de l'équipe ; - la mise en place de liens avec le secteur sanitaire : médecin traitant, services de MPR, services de psychiatrie.

- À domicile,

Lors des situations de crise, il est important de promouvoir la mise en place des techniques de soins (voir la fiche « Techniques de soins et approche relationnelle ») et d'envisager un éventuel traitement médicamenteux (tableau), ainsi que des activités physiques et occupationnelles. Les troubles du comportement d'origine neurologique et cognitive justifient un suivi spécialisé coordonné par le médecin traitant, associant médecin de médecine physique et de réadaptation, psychiatre et psychologue tout au long du suivi. La répercussion psychologique et physique sur les aidants doit être systématiquement recherchée, mesurée et prise en charge.

Tableau. Traitement médicamenteux de la crise d'agitation

En cas de crise d'agitation et d'agressivité aiguë, la prescription d'un neuroleptique sédatif ou d'une benzodiazépine se conçoit en l'absence de contre-indication pour obtenir une sédation rapide afin de protéger le patient contre lui-même, protéger ses proches ou l'équipe de soins. L'utilisation d'un neuroleptique sédatif (loxapine) ou/et d'une benzodiazépine permet un contrôle rapide et fréquent de l'agitation, mais peut exposer à des risques. Les neuroleptiques ou/et les benzodiazépines doivent être réservés au traitement d'une situation de crise et il faut essayer de les remplacer, même s'ils ont été efficaces à court terme.

Dans l'agitation et l'agressivité durables, l'efficacité des bêtabloquants et des antiépileptiques thymorégulateurs apparaît la plus probante. Ces produits pourraient être administrés en première intention en l'absence de contre-indication et toujours en association avec la prise en charge non pharmacologique. En l'absence d'autorisation de mise sur le marché (AMM) de ces produits dans ces indications, les critères associés à la prescription hors AMM doivent être respectés. Les neuroleptiques, les antidépresseurs, les benzodiazépines, la buspirone peuvent être utiles, mais sont des produits de seconde intention. Les neuroleptiques ont une AMM dans l'agitation ou l'agressivité, contrairement aux antidépresseurs et aux autres produits de première intention, mais leur utilisation doit être très limitée dans le temps.

Le choix du traitement pharmacologique est discuté au cas par cas en fonction du symptôme cible et des signes ou objectifs de traitement associés comme l'épilepsie, la dépression,

l'anxiété, les douleurs neuropathiques... ou encore des effets collatéraux potentiels ou des antécédents personnels.

Quel est le suivi et la prévention des troubles du comportement ?

On recommande l'élaboration la plus précoce possible avec le patient et sa famille ou ses référents, du projet d'accompagnement qui comprend le projet de vie et le projet de soins.

Une information des aidants sur les supports sociaux tout au long du parcours de soin est recommandée, car cette information est un élément déterminant du fonctionnement familial, de l'intégration à domicile du blessé et de l'intégration sociale à terme.

Précocement pendant le séjour à l'hôpital d'un patient victime d'un TC, l'équipe soignante et le service social doivent s'informer de l'éligibilité à une indemnisation, et le cas échéant orienter le patient et son entourage vers un avocat spécialisé dans le dommage corporel du traumatisme crânien.

Un suivi régulier est recommandé. Un suivi téléphonique peut être utile pour diriger les blessés vers les services spécialisés, et pour aider à la résolution de problèmes en lien avec les associations de professionnels, les associations de familles et les réseaux d'accompagnement.

Des séjours de répit doivent pouvoir être aménagés en complément des soins à domicile.

Si un projet professionnel est envisagé, celui-ci devrait être préparé de façon multidisciplinaire et en lien avec la médecine du travail, les équipes COMETE et les antennes UEROS selon le cas.

Ce travail a bénéficié du soutien de l'association France Traumatisme Crânien

Et de l'association Comète France

Annexe 2 : QUOLIBRI, échelle de qualité de vie

QOLIBRI-ÉCHELLE DE QUALITÉ DE VIE APRES UN TRAUMATISME CRÂNIEN

Dans la première partie de ce questionnaire, nous aimerions connaître votre **niveau de satisfaction** dans différents aspects de votre vie depuis votre traumatisme crânien. Pour chaque question, choisissez la réponse qui correspond le mieux à ce que vous ressentez à l'heure actuelle (y compris au cours de la semaine passée) en inscrivant "X" dans la case. Si vous rencontrez des difficultés à remplir le questionnaire, veuillez demander de l'aide.

PARTIE 1

- A. Ces questions concernent le fonctionnement de votre pensée à l'heure actuelle (y compris au cours de la semaine passée).**

	Pas du tout	Peu	Moyennement	Plutôt	Très
1. Êtes-vous satisfait(e) de votre capacité à vous concentrer, par exemple en lisant ou pour suivre le fil d'une conversation?					
2. Êtes-vous satisfait(e) de votre capacité à vous exprimer et à comprendre les autres, lors d'une conversation?					
3. Êtes-vous satisfait(e) de votre capacité à vous rappeler les questions de tous les jours, par exemple les endroits où vous avez mis vos affaires?					
4. Êtes-vous satisfait(e) de votre capacité à trouver des solutions aux problèmes pratiques du quotidien, par exemple ce que vous devez faire si vous perdez vos clés?					
5. Êtes-vous satisfait(e) de votre capacité à prendre des décisions?					
6. Êtes-vous satisfait(e) de votre capacité à vous orienter, pour trouver votre chemin?					
7. Êtes-vous satisfait(e) de la rapidité de votre pensée?					

- C. Ces questions concernent vos émotions et la manière dont vous vous percevez à l'heure actuelle (y compris au cours de la semaine passée).**

	Pas du tout	Peu	Moyennement	Plutôt	Très
1. Êtes-vous satisfait(e) de votre niveau d'énergie?					
2. Êtes-vous satisfait(e) de votre niveau de motivation à faire les choses?					
3. Êtes-vous satisfait(e) de l'estime que vous avez de vous-même, de votre valeur à vos yeux?					
4. Êtes-vous satisfait(e) de votre apparence extérieure?					
5. Êtes-vous satisfait(e) de ce que vous avez réalisé ou accompli depuis votre traumatisme crânien?					
6. Êtes-vous satisfait(e) de la façon dont vous vous percevez vous-même?					
7. Êtes-vous satisfait(e) de la façon dont vous voyez votre avenir?					

- E. Ces questions concernent votre indépendance et votre fonctionnement dans la vie quotidienne à l'heure actuelle (y compris au cours de la semaine passée).**

1. Êtes-vous satisfait(e) de votre niveau d'indépendance par rapport aux autres?					
2. Êtes-vous satisfait(e) de votre capacité à vous déplacer à l'extérieur?					
3. Êtes-vous satisfait(e) de votre capacité à réaliser les tâches domestiques, par exemple cuisiner ou faire des réparations?					
4. Êtes-vous satisfait(e) de votre capacité à gérer votre budget personnel?					
5. Êtes-vous satisfait(e) de votre participation au travail ou en formation (scolarité)?					

6. Êtes-vous satisfait(e) de votre capacité à participer à des activités de loisirs, par exemple sports, hobby, fêtes?					
7. Êtes-vous satisfait(e) de la manière dont vous prenez en charge votre propre vie?					

G. Ces questions concernent vos relations sociales à l'heure actuelle

H. (y compris au cours de la semaine passée).

	Pas du tout	Peu	Moyennement	Plutôt	Très
1. Êtes-vous satisfait(e) de votre capacité à éprouver de l'affection envers les autres, par exemple votre partenaire, famille, amis?					
2. Êtes-vous satisfait(e) de vos relations avec les membres de votre famille?					
3. Êtes-vous satisfait(e) de vos relations avec vos amis?					
4. Êtes-vous satisfait(e) de la relation que vous avez avec votre partenaire ou du fait de ne pas avoir un partenaire?					
5. Êtes-vous satisfait(e) de votre vie sexuelle?					
6. Êtes-vous satisfait(e) de l'attitude et du regard des autres envers vous?					

PARTIE 2

Dans la seconde partie de ce questionnaire, nous aimerions connaître **le degré de la gêne** que vous ressentez face à différents problèmes. Pour chaque question, choisissez la réponse qui correspond le mieux à ce que vous ressentez à l'heure actuelle (y compris au cours de la semaine passée) en inscrivant "X" dans la case. Si vous rencontrez des difficultés à remplir le questionnaire, veuillez demander de l'aide.

I. Ces questions concernent la gêne que vous éprouvez par rapport à vos sentiments à l'heure actuelle (y compris au cours de la semaine passée).

	Pas du tout	Peu	Moyennement	Plutôt	Très
1. Êtes-vous gêné(e) par un sentiment de solitude, même lorsque vous vous trouvez en présence d'autres personnes?					
2. Êtes-vous gêné(e) par un sentiment d'ennui?					
3. Êtes-vous gêné(e) par un sentiment d'anxiété?					
4. Êtes-vous gêné(e) par un sentiment de tristesse ou de dépression?					
5. Êtes-vous gêné(e) par un sentiment de colère ou d'agressivité?					

J. Ces questions concernent la gêne que vous éprouvez par rapport à votre condition physique à l'heure actuelle (y compris au cours de la semaine passée).

	Pas du tout	Peu	Moyennement	Plutôt	Très
1. Êtes-vous gêné(e) par la lenteur et/ou la maladresse de vos mouvements?					
2. Êtes-vous gêné(e) en dehors du traumatisme crânien par les suites d'autres blessures, que vous avez subies au moment de l'accident?					
3. Êtes-vous gêné(e) par la douleur, y compris les maux de tête?					
4. Êtes-vous gêné(e) par des difficultés à voir ou entendre?					
5. Globalement, êtes-vous gêné(e) par les suites de votre traumatisme crânien?					

©Les auteurs, tous droits réservés

Document consulté le 29/11/2015 Site : <http://www.ebissociety.org/qualite-de-vie.html>

Annexe 3 : Trame du guide d'entretien

Guide entretien

- Nom/prénom :
- Numéro de téléphone ou adresse e-mail
- Lieu d'exercice :
- Date de l'obtention du D.E d'ergothérapeute :
- Combien d'année(s) d'expérience auprès de la population TCC :
- Formation complémentaire ou spécifique à la lésion cérébrale :

Thème 1 : <i>Troubles du comportement/Fréquence/manifestation</i>

Question 1 :

Parmi la patientèle que vous avez, quelle est la proportion de patients souffrant d'un traumatisme crânien ?

Question 2

Parmi cette patientèle, quelle est la proportion de personnes qui présentent des troubles du comportement ?

Question 3 :

Quels sont les troubles du comportement que vous observez le plus fréquemment chez les patients traumatisés crâniens ?

(Choix multiple, plusieurs réponses sont possibles)

- Auto-hétéro agression
- Agressivité verbale
- Agitation
- Apathie
- Désinhibition
- Opposition
- Autre

Question 4 :

Pensez-vous qu'il existe un dénominateur commun entre ces personnes ?

(« Dénominateurs » : Lieu de la lésion cérébrale - durée de coma - Environnement familial-niveau social et culturel –âge-autre....)

Thème 2 : Evaluation des troubles

Question 5 :

Comment expliquez-vous les troubles du comportement chez une personne TC ?

Question 6 :

Pensez-vous que les troubles du comportement de la personne TCC sont problématiques ?

OUI (pourquoi ?)

NON (pourquoi ?)

Question 7 :

Utilisez-vous un outil pour discuter avec le patient, sa famille, vos collègues des troubles du comportement ?

- Si oui, lequel et pourquoi ?
- Si non, vous semblerait-il pertinent d'utiliser un outil dans la lignée de ceux utilisés par les médecins ?

Question 8 :

Dans quelles mesures les troubles du comportement modifient-ils la prise en charge d'un patient TCC ?

Question 9 :

Quels sont vos indicateurs pour modifier le déroulement de la prise en charge ? (par rapport à vous ? vos ressentis ?)

Thème 3 : Accompagnement Thérapeutique

Question 10:

Quelle est votre première réaction face à un patient qui manifeste des troubles du comportement ?

Question 11 :

Avez-vous le souvenir d'un vécu difficile avec un patient TCC ?

- Si oui = Pouvez-vous m'en parler plus précisément ?
- Quelle a été votre position durant cet accompagnement thérapeutique ?
Pouvez-vous me dire pourquoi vous avez choisi cette solution ?

Question 12 :

Pensez-vous que nous puissions amener le patient à donner une signification à son attitude inadaptée ?

OUI (comment ?)

NON (pourquoi ?)

Question 13

Pour vous, qu'est-ce que la conscience de soi ? Pensez-vous qu'il puisse être question d'un trouble de la conscience de soi dans le comportement inadapté de la personne cérébro-lésée traumatique ?

Question 14

Pour vous, y a-t-il une différence entre « faire faire l'activité » et « mettre en activité » les patients ?

Question 15 :

Que pensez-vous de la faisabilité de « mettre en activité » un patient qui a un comportement inadapté ?

Auriez-vous un exemple en tête ?

Question 16

Pensez-vous que « mettre en activité » en ergothérapie un patient puisse lui permettre de donner un sens à ses troubles ?

Pourquoi ?

Annexe 4 : Trame du questionnaire

QUESTIONNAIRE

LES TROUBLES DU COMPORTEMENT DE LA PERSONNE TRAUMATISÉE CRANIO-CEREBRALE ET LEUR ACCOMPAGNEMENT EN ERGOTHÉRAPIE

Dans le cadre de mon mémoire d'initiation à la recherche en Ergothérapie, j'ai souhaité m'intéresser de près aux personnes cérébro-lésées des suites d'un traumatisme crânien d'importance, qui au cours de leur rééducation fonctionnelle, sont sujets à d'importants troubles du comportement. Je vous remercie à travers votre expérience en qualité d'ergothérapeute exerçant avec cette population de patients, d'accepter de répondre à quelques questions, qui me permettront d'enrichir mes travaux en lien avec des entretiens semi-directifs déjà menés, et si vous le souhaitez, de vous communiquer les résultats de mon étude dès qu'elle sera finalisée.

*Obligatoire

Renseignements personnels

Je garantie et m'engage à la confidentialité

Nom et/ou prénom *

Lieu d'exercice

Numéro de téléphone ou adresse mail

Date d'obtention du D.E d'ergothérapeute *

Combien avez-vous d'années d'expérience auprès de la population des personnes cérébro-lésées traumatiques ? *

Une seule réponse possible.

- ☐ De 1 à 2 ans d'expérience
- ☐ De 2 à 5 ans d'expérience
- ☐ De 5 à 10 ans d'expérience
- ☐ De plus de 10 ans d'expérience

Avez-vous pu bénéficier durant votre exercice professionnel d'une formation complémentaire sur la cérébro-lésion ?

Une seule réponse possible.

- ☐ OUI
- ☐ NON

Si oui, quel était l'intitulé de cette formation ?

THÈME 1 : troubles du comportement/Fréquence/Manifestation

Q1- Parmi la patientèle que vous avez, quelle est la proportion de patients souffrant d'un traumatisme crânien ? *

Une seule réponse possible.

- Moins de 25%
- De 25 % à 50%
- Plus de 50%

Q2- Parmi cette patientèle, quelle est la proportion de personnes qui présentent des troubles du comportement ?

Une seule réponse possible.

- Moins de 25 %
- De 25 % à 50 %
- Plus de 50 %

Q3- Comment définissez-vous les troubles du comportement chez les personnes traumatisées crânio-cérébrales ? *

Q4- Quels sont les troubles du comportement que vous observez le plus fréquemment chez les personnes traumatisées crâniennes ? *

Une seule réponse possible.

- AUTO-HETERO AGRESSIVITE PHYSIQUE
- AGRESSIVITE VERBALE
- AGITATION
- APATHIE
- DESINHIBITION
- OPPOSITION
- Autre :

Q5- Pensez-vous qu'il existe un dénominateur commun entre ces personnes qui explique les troubles du comportement ? *

Une seule réponse possible.

- Lieu de la lésion cérébrale
- Durée du coma
- Environnement Familial
- Niveau social et culturel
- la personnalité antérieure
- âge
- Autre :

THÈME 2 : Évaluation des troubles

Q6- Comment expliquez-vous les troubles du comportement chez une personne traumatisée crânienne ? (facteur déclenchant, situation ou circonstance particulière....) *

Q7- Pensez-vous que les troubles du comportement de la personne traumatisée crânio-cérébrale sont problématiques ? *

Plusieurs réponses possibles.

- OUI (et question suivante Q8 : pourquoi ?)
- NON (et question suivant Q8 : pourquoi ?)

Q8- Pour quelles raisons ? *

Q9- Dans quelle mesure les troubles du comportement modifient-ils l'accompagnement thérapeutique d'un patient traumatisé craniocérébral ? *

Q10- Quels sont les indicateurs qui surviennent pour modifier le déroulement de l'accompagnement thérapeutique ? *

Q11- Utilisez-vous un outil pour discuter avec le patient, la famille du patient, vos collègues, des troubles du comportement de la personne ? *

Plusieurs réponses possibles.

- OUI (et question suivante Q12 : quel(s) outil(s) et pourquoi ?)
- NON (et question suivante Q12 : pourquoi ?)

Q12- Quel(s) outil(s) et pour quelles raisons (en terme de pertinence, d'utilité) ? *

THÈME 3 : L'accompagnement thérapeutique de la personne cérébro-lésée et de ses troubles du comportement

Q13- Quelle est votre première réaction face à un patient qui manifeste des troubles du comportement ?

Q14- Avez-vous le souvenir d'un vécu difficile avec un patient traumatisé crânien ? *

Plusieurs réponses possibles.

- oui (et question suivante Q15 : pouvez vous m'en dire quelques mots ?...)
- non

Q15- Quelles étaient les circonstances, quelle a été votre position durant cet accompagnement ?

Q16- Pensez-vous que nous puissions amener le patient à donner (par lui-même) une signification à son attitude inadaptée ? *

Plusieurs réponses possibles.

- OUI (et question suivante Q17 : Pouvez-vous détailler, comment ?)
- NON (et question Q17 : Pouvez-vous détailler, pourquoi ?)

Q17- Pouvez-vous détailler vos propos sur cette possibilité ou non de permettre au patient de donner une signification à ses troubles ? *

Q18 - Pensez-vous qu'il puisse être question d'un trouble de la "conscience de soi" dans le comportement inadapté de la personne cérébro-lésée traumatique ? *

Plusieurs réponses possibles.

- OUI (et question suivante Q19 : pour quelle(s) raison(s) ?)
- NON (et question suivante Q19 : pour quelle(s) raison(s) ?)

Q19 - Comment expliquer que la "conscience de soi" joue (ou non) un rôle dans la manifestation des troubles ? Pouvez-vous donner un exemple ? *

Q20- Quel est le but de l'activité en ergothérapie auprès des patients cérébro-lésés traumatiques qui présentent des troubles du comportement ? *

Q21- Pensez-vous qu'il existe une différence entre "faire faire" une activité et "mettre en activité" la personne (dont traumatisée crânienne) en ergothérapie ? *

Q22 - Pensez-vous que "mettre en activité" peut favoriser le fait qu'une personne traumatisée crânienne prenne conscience de ses troubles du comportement et l'aide à leur donner une signification (contrairement à "faire faire" une activité) ? (Nous

posons le principe que la "mise en activité" ouvre un espace d'autonomisation dans l'activité en train de se faire, parce qu'il ne s'agit pas de "faire" quelque chose, mais "d'être" dans l'agir, dont en particulier être responsable de ce qui se joue). *

Plusieurs réponses possibles.

- OUI (et question suivante Q23 : pourquoi ?)
- NON (et question suivante Q23 : pourquoi ?)

Q23 - Selon vous, pour quelle raison la "mise en activité" est-elle (ou non) efficace pour que le patient puisse donner une signification (un sens) à ses troubles du comportement ? *

Q24 - Que pensez-vous de la faisabilité de "mettre en activité" un patient traumatisé crânien présentant des troubles du comportement, considérant que "mettre en activité" ouvre sur la créativité ? *

Q25- Quel support (activité) proposeriez-vous ou avez-vous déjà proposé qui puisse mettre en mouvement de prise de conscience du patient ? *

Souhaitez-vous apporter quelque chose de supplémentaire à ma connaissance ?

Remerciements

Je vous remercie très sincèrement du temps que vous avez accordé à ce questionnaire et des réponses que vous avez fournies, qui vont, je n'en doute pas, enrichir mon étude. Je reste à votre entière disposition à cette adresse mail : mha.ergo@gmail.com, Marie-Hélène ADRIEN, Étudiante 3e année IFE de Paris, ADERE, promotion 2016.

Me permettez-vous de garder contact ? *

Plusieurs réponses possibles.

- OUI
- NON

Seriez-vous intéressé(e) par les conclusions de cette étude ? *

Plusieurs réponses possibles.

- OUI
- NON

Annexe 5 : Exemple d'entretien avec E6

EXEMPLE D'ENTRETIEN MENES E6

Civilités d'usage, présentation de l'étudiante, de son sujet sans évocation de l'hypothèse, mais de la problématique et de la situation d'appel de façon brève pour ne pas inciter les réponses à suivre.

ERGOTHÉRAPEUTE 6, E6

Début de l'entretien à 18h30, Durée 1h09min 42 s, retranscription 9 h 30 min.

Entretien du 13 avril

Au préalable : E6 avait déjà répondu durant la phase exploratoire au questionnaire pour me permettre de m'orienter sur le choix de mon sujet et sa pertinence. Contactée par un nouveau mail en mars 2016, la professionnelle a accepté un RDV le 13/04 par téléphone.

Quelle est la date d'obtention de votre D.E ?

2004, école de Montpellier. Moi je travaille dans un SSR locomoteur et neurologique, voilà, ce que l'on appelait anciennement MPR qui dépend de l'hôpital de B. Nous, il y a quelques années on était un service MPR, et depuis deux ans on est passé SSR locomoteur et neurologique, en gros c'est exactement la même chose, c'est-à-dire qu'on s'occupe de gens qui ont un problème orthopédique, et traumatisme, le locomoteur, et de patients avec un problème neuro, SSR neurologique, voilà. Donc c'est des patients jeunes, enfin jeunes, de 16 à 85 ans parce qu'on a aussi des personnes âgées. Voilà.

Combien avez-vous d'années d'expérience auprès de la population des personnes traumatisées crânio-cérébrales ?

Eh bien depuis 2004 !! Depuis 12 ans je travaille en fait dans le même service !

Avez-vous pu bénéficier d'une formation complémentaire ou spécifique à la cérébro-lésion en dehors de vos études ?

D'un point de vue cognitif, ou d'un point de vue neurologique ? Euh, d'un point de vue moteur je veux dire ? Parce qu'en cognitif je n'ai pas de formation complémentaire, au niveau moteur j'ai fait la formation Bobath, c'est Bobath XXI^e siècle très remis au goût du jour, ce n'est pas le Bobath de Mme Bobath quoi ! C'est plus neurologique général, pour tout patient atteint d'un trouble neuro en fait. Et sinon, pensez-vous que cela pourrait être

intéressant de faire une formation sur les troubles cognitifs, troubles du comportement ? Ah bien oui, carrément !! Ah ben oui, oui oui !!

Thème 1 : Troubles du comportement/fréquence/manifestation

1. Parmi la patientèle que vous avez, quelle est la proportion de patients souffrant d'un traumatisme crânien ?

Non je dirais que chez nous ce n'est vraiment pas la majorité, allez, moi, je dirais, entre 10 à 20% des patients maximum. Euh, on a beaucoup plus de personnes cérébro-lésées suite à des AVC, voilà. Ça c'est notre « gros lot » chez nous. On a des traumatismes crâniens mais c'est, voilà, pas la majorité c'est moins important, pas comme dans les centres spécialisés...vu qu'on fait partie d'un hôpital, c'est vraiment des pathologies très très variées.

2. Parmi cette patientèle, quelle est la proportion de personnes qui présentent des troubles du comportement ?

Euh écoutes, euh à vue de nez, je dirais que pour 80 % oui, 80 % qui ont des troubles du comportement...Nous, dans ceux qu'on a eu, euh...tu veux que je te cite les troubles du comportement ? Quels étaient les soucis ou ... ? **Oui, eh bien oui de toute façon c'était ma question suivante !!**

3. Quels sont les troubles du comportement que vous observez le plus fréquemment chez les patients traumatisés crâniens ?

Alors, moi, euh ...je mettrais...plus fréquemment on a beaucoup de personnes complètement apathiques ! Voilà...après on parle très souvent des personnes désinhibées ou agressives, moi je trouve que très souvent on en a des très très apathiques. C'est-à-dire ils s'assoient à un endroit, si tu ne leur dis rien, deux heures après, ils n'ont pas bougés, ils n'ont rien fait, voilà. Euh moi, j'ai eu pas mal de patients comme ça ces derniers temps, euhAprès, on a aussi des gens forcément avec un côté euh très désinhibé, euh on a eu des gens sur un versant très agressif aussi, euh...Voilà, les grands classiques des traumatismes crâniens quoi ! Mais beaucoup de personnes apathiques. **Est-ce que c'est plus compliqué d'avoir un patient plutôt dans l'apathie ?** Eh bien, moi, je trouve que ce n'est vraiment pas évident car autant sur des personnes désinhibées, agressives, en fonction de comment tu vas prendre les choses, je trouve que tu peux casser le schéma. Tu vois, en prenant des traits d'humour, en prenant ...Enfin dans une certaine mesure, des fois ça ne fait rien, et c'est la cata ! Mais je trouve qu'on arrive peut-être plus à les faire redescendre, tandis qu'une

personne apathique pour la booster ! Eh bien, c'est un peu plus compliqué je trouve ! Voilà quand elle ne parle pas, quand elle ne prend pas d'initiative, quand euh...Ouais, ce n'est vraiment pas évident.

4. Pensez-vous qu'il existe un dénominateur commun entre ces personnes ? Quelque chose en commun qui déclenche les troubles que vous décrivez ?

Non, moi, je ne vois pas, je trouve que c'est vraiment hyper variable en fonction des gens...euh, non, je ne vois pas vraiment de choses communes, je ne vois pas de dénominateur commun, je trouve que c'est vraiment en fait selon chacun...Après des fois, ce n'est pas évident non plus, car ce que l'on met sur le compte des troubles du comportement, est juste un trouble de caractère de base de la personne...Euh, enfin nous, on a eu des patients, qui nous ont fait des trucs là, à l'hôpital, euh que tout le monde trouvait hallucinant et que tout le monde ...On a tous mis ça sur le compte de troubles du comportement, et euh, sauf qu'on a su par la suite que c'était des choses que faisaient les gens avant ! Tu vois, donc eh bien, bon, ben, c'est aussi...c'est des fois pas évident, c'est des gens dont tu ne soupçonnerais pas qu'ils peuvent avoir des réactions comme ça...Ou faire des actes comme ça...Où les amis, la famille, vont te dire : « mais non, mais ça, il était comme ça avant ! ». C'est un trait de caractère, une personnalité antérieure qui est là, comme on dit, c'est ça, et qui voilà...et ce n'est pas forcément un trouble du comportement, ...enfin, si peut-être, qui est peut-être un peu majoré, mais on en a...ouais c'était ...enfin des fois, on a été assez surpris sur certains patients, quoi !

Thème 2 : Évaluation des troubles
--

5. Comment expliquez-vous alors les troubles du comportement chez une personne traumatisée crânienne ?

Je n'ai pas assez de recul, je pense, non, enfin tu vois, moi j'ai eu pas mal de personnes qui ont fait des périodes de coma assez importantes, qui ont été ensuite, si on analyse, très agressives ou très inhibées, mais ...donc non....après peut-être plus en fonction du siège de la lésion...Mais je ne sais pas, moi je ne peux pas de répondre à ce niveau-là, clairement, je ne suis pas complètement au top de ça...

6. Pensez-vous que les troubles du comportement de la personne traumatisée craniocérébrale sont problématiques, et si oui ou non pourquoi ?

Oui ! Et l'un ou l'autre c'est vraiment un obstacle à la rééducation, euh, c'est une problématique de plus à gérer on va dire ! Euh la rééducation c'est déjà assez compliqué, si

en plus il faut gérer des troubles de comportement en plus, euh, voilà, ça va être...c'est toujours un peu plus difficile ! Après quand tu as des personnes complètement inhibées, ou complètement apathiques, la rééducation je ne voudrai pas dire, mais ça va être très facile, car elles font tout ce que tu veux...Tu vois ? Mais pas contre ce n'est pas naturel ...Ce n'est pas la vraie vie en fait ! C'est ça, c'est des gens qui en rééducation ne posent pas de problèmes, qui dans la mesure du possible vont faire tout ce que tu veux, enfin s'il n'y a pas de troubles de compréhension ou autres, ça reste minime...ouais la rééducation est facile mais ce n'est pas ce que tu veux non plus, car ce n'est pas ça la vie quoi ! Ils n'étaient pas comme ça...à côté de ça, tu prends quelqu'un qui est très désinhibé, euh ...ça va être, ouais, beaucoup plus difficile à gérer parce qu'il va être ...et il va falloir que tu gères par rapport aux autres patients que tu as autour, euh par rapport à toi, les choses qui restent acceptables, et là où vraiment il y a une limite qui ne peut pas être franchie ...Euh voilà...et puis après les réactions agressives, euh, ben c'est tout simplement apprendre à te protéger toi aussi, car ça peut partir assez rapidement ...voilà. Moi j'ai une collègue qui a failli se faire frapper en ergo, bon euh, elle a eu le réflexe de se reculer, eh bien heureusement ! Elle prenait vraiment un coup de poing cette fois-là ! Et, euh, personne ne l'avait vu arriver à ce moment-là ! Parce que le monsieur était relativement calme, et d'un coup, on a dit un truc, on n'a pas compris, le bras est parti, bon ben voilà, il voulait la frapper, bon ben voilà ! Bon, ben, c'est un truc de te protéger tout simplement voilà ! Et puis c'est aussi les patients à côté....on a eu des patients qui voulaient tout simplement tuer leur voisin de chambre ! Ben voilà, on a eu ce cas-là...parce que le voisin de chambre, il ne s'arrêtait pas de crier, ça l'a agacé...Tu as aussi tout ce contexte-là, c'est en rééducation c'est aussi difficile à gérer dans la vie de la structure qu'en rééducation...parce que moi je dirais à la rigueur, en rééducation, tu les as, une à deux heures par jour...Quand ils passent la porte de la salle d'ergo, toi, tu as fini ton boulot, euh, les infirmières et les aides-soignantes, elles, elles vont les avoir tout le temps, tout le reste de la journée inoccupée, et là quand il faut gérer des soucis de comportement à ce niveau-là, euh toute la journée c'est compliqué...Il y a aussi ceux qui veulent s'en aller, c'est aussi une grande catégorie ça ! Les fumeurs !! Voilà, on en a eu un, il n'y a pas très longtemps, euh, ça c'est pareil, d'autant qu'on a un service en rez-de-chaussée, toutes les portes des chambres sont ouvertes sur l'extérieur, euh, on passait notre temps à courir après le monsieur ! Ça c'était vraiment ...si on n'avait pas eu quelqu'un...clairement on avait aucune autorité comme ça dessus, sur le monsieur, et il fallait que ce soit son père ...c'était la seule personne qui avait une autorité sur lui ! Son neveu, sa femme, sa sœur, ça ne fonctionnait pas ! Parce que dans leur hiérarchie de fonctionnement, le père est au-dessus, c'est lui le chef de famille,

le seul qui avait autorité sur lui, c'est son père à lui ! Donc ça a été, d'ailleurs, il est resté cinq jours chez nous, et on a dû le faire repasser en hospitalisation de jour, sinon c'était ingérable dans le service ...c'est la seule solution qu'on ait trouvée, voilà ! Les médecins ont essayé des traitements, sauf qu'il fallait le casser de manière très importante, et il n'y a aucun intérêt à casser un trauma-crânien, en gros il ne faisait plus rien, donc voilà, la solution qu'on a trouvée en accord avec la famille, vu qu'au niveau moteur ce n'était pas trop mal, c'étaient vraiment des problèmes cognitifs, ben c'est que en fait, il arrivait le matin, et repartait le soir revoir sa famille à la maison et le soir, avec eux, il restait gérable. Chez nous, c'était impossible, il ne dormait pas de la nuit, puis enfin, il sortait de l'hôpital, c'était ...c'était devenu hyper compliqué quoi ! Et quand vous dites qu'il prenait un traitement, ce sont des neuroleptiques c'est ça ? Oui, je crois qu'ils l'avaient mis sous neuroleptiques, mais ils ont vite arrêté, parce que le problème, la dose qu'il fallait pour qu'il arrête de fuguer, était tout de même assez importante, de un quand ils le cassaient un peu, il fuguait quand même, vu que quand il essayait de partir, il marchait bien, mais ce n'était quand même pas exceptionnel, donc, avec les neuroleptiques, il tombait, donc il se blessait, si les médecins le cassaient encore plus, ben après il passait son temps à dormir, on arrivait même plus à le mettre debout, ...ben voilà bon après il avait les médocs juste pour ne pas s'agacer en séance, la famille avait dit : « ok, mais, nous, le récupérera à la maison ». Et en fait, ça a relativement bien fonctionné comme ça. Voilà.

7. Utilisez-vous un outil pour discuter avec le patient, sa famille, vos collègues des troubles du comportement ? Et si oui, lequel et pourquoi ?

Non, sur mon service on n'utilise pas, je n'ai jamais utilisé ce genre d'échelles....**Pourquoi ? Pas d'intérêt en soi ?** Non, ce n'est pas ça, je veux bien essayer, moi je ne suis pas du tout contre, après moi, je ne connais pas très très bien tout simplement, je sais qu'on a développé des choses dans d'autres domaines, et je pense que chez les traumas-crâniens, auprès des familles, ça pourrait être intéressant...Mais moi, je ne vais pas te dire que je les utilise, car je n'ai jamais utilisé ces échelles...Voilà ! Autant on discute beaucoup avec les familles, enfin, moi, les familles, je les vois une fois par semaine en rééducation pour quasi tous mes patients, voilà...après c'est beaucoup dans les euh...le dialogue...Et je n'utilise pas de support voilà ! On fait le compte-rendu de permission thérapeutique, ça, on a un espèce de petit cahier, enfin un cahier, je dirai plutôt une petite fiche, qu'on donne aux familles, quand ils partent samedi-dimanche, de noter les problèmes, etc., donc tu as plein de rubriques

différentes, mais on n'utilise rien de spécifique aux trauma-crâniens pour leurs troubles du comportement...

8. Dans quelle mesure les troubles du comportement modifient-ils la prise en charge ?

Oui, alors modifier les séances, je dirai que c'est quasi en permanence, s'adapter au patient, ouais ouais, forcément...euh, pourquoi ? Tu as trente-six mille raisons, euh, le fait que le patient ce jour-là, ne se sente pas bien ...Euh, je parle d'un point de vue psychologique, hein ?! Voilà...alors tu as prévu une séance, que ce soit cognitif ou moteur, voilà, et en fait, ce jour-là, ça ne le fait pas parce que le patient n'est simplement pas dans son assiette, et que en fait ce jour-là, il va falloir plus prendre un temps pour discuter...Voilà, parce que, ce jour-là, ce n'est pas un jour à travailler...Oui, ben des fois, et ce n'est pas parce que c'est de venir en ergo, ce n'est pas de bol, c'est sur toi que ça tombe ! Voilà, ça aurait été bien fait, ça serait tombé sur la psychologue du service !! Mais ce n'est pas toujours à ce moment-là !! Et à ce moment-là, les gens ont quand même besoin de discuter, et tu ne peux pas trop leur dire : « bon allez, c'est bon, sortez de là-dedans ! » voilà, tu as vraiment des moments où ce n'est pas possible...Alors oui, après, bouger des séances parce que les gens s'agacent, qu'on leur, ils s'agacent tout simplement ! Que ça ne passe pas, alors...des séances, ça ne passait pas soit parce qu'ils ne comprenaient pas l'intérêt, soit parce que c'était quelque chose qui pouvait représenter une difficulté...Et que à ce moment-là, la frustration de ne pas y arriver était trop importante ! Euh, voilà, parce que ce jour-là, ils étaient fatigués et ils en avaient marre, et que ce n'était plus possible...Donc Forcément dans ces cas-là, tu es obligée soit d'adapter tes exercices, soit vraiment tu changes du tout au tout ! Bon, ben, tu étais sur du moteur, eh bien tant-pis, est-ce qu'on ne fera pas plus du cognitif ? Ou blabla, ou inversement voilà ! C'est euh, voilà ! Après c'est aussi en fonction de l'état général du patient, donc, il y a des jours, ils ont la pêche et tu peux faire plein de choses, et aller très très loin, et puis il y a des jours, eh bien tu vas simplement ...ils vont être fatigués, eh bien, tu vas moins leur en demander...Mais on est obligé, je trouve, pour tous les patients de s'adapter à comment ils vont, comment ils sont, voilà hum....

9. Par conséquent, quels sont vos indicateurs en particulier pour modifier le déroulement de la prise en charge ?

Thème 3 : Accompagnement thérapeutique

10. Quelle est votre première réaction face à un patient qui manifeste des troubles du comportement ?

Nous, ça nous est arrivé de changer d'ergo, voilà, ou en kiné, voilà, ça a changé de kiné parce que c'était soit des caractères pas compatibles, et dans ces cas-là, je trouve que personne ne gagne, ni le thérapeute ni le patient, c'est horrible mais voilà...ça peut être parce que il y a eu un clash à un moment donné, que tu ne comprends pas vraiment, à un moment donné, je me souviens qu'une fois il y a eu un souci avec une patiente, en fait on a toujours pas compris quel était le problème si tu veux, voilà...mais elle a décrété que, et elle a appelé la cadre, en disant soit : « je change d'ergo, soit je me barre ! ». Donc la cadre est venue nous voir, mon collègue était un peu embêté, il n'a jamais pu savoir le fin mot de l'histoire, parce qu'il a été voir la dame en disant : « qu'est-ce que j'ai fait ? Est-ce que j'ai fait quelque chose, etc. ? »...Bon, ensemble, on prit la décision de changer d'ergo...voilà, il fallait qu'elle reste etc., après moi en trauma-crânien, on n'a jamais eu à en mettre dehors, on en a qui sont venus d'ailleurs, parce que ça faisait longtemps qu'ils étaient dans des centres et que là, je pense que c'était nous qui faisions office de séjour de rupture chez nous, voilà...Mais oui, je pense que à des moments en effet, il faut savoir lâcher, quand c'est un point de non-retour et que personne n'en tire bénéfice...Et pour les deux, c'est mieux ! Des fois, il faut savoir lâcher, même si c'est dur !

11. Avez-vous le souvenir d'un vécu difficile avec un patient traumatisé craniocérébral ? Et si oui, pouvez-vous m'en parler plus précisément ?

Là, j'ai une jeune dame en ce moment qui est cérébro-lésée, bon elle a des troubles psy mais très légers, elle vient de faire une énorme crise d'épilepsie, donc clairement, ben voilà, c'est compliqué, euh en fait, j'ai une petite fille en face de moi, qui me pique des caprices, j'ai , enfin, moi, je ne connais pas, et les premiers jours, ça a été difficile pour moi, parce que je ne savais pas comment gérer, parce que quand elle se mettait à hurler, et quand je te dis hurler, c'est hurler ! En fait elle hurle toujours la même chose ! Alors par exemple, nous, en ergo, elle adore l'un de nos coussins ! Je ne peux pas expliquer pourquoi, c'est un coussin sur le plan en fait, voilà ! Et chaque fois qu'elle entrait il y a quelques temps, elle montrait le coussin et hurlait : « Coussin, coussin, coussin, coussin... » Alors au départ, tu veux lui donner, puis quand le coussin est utilisé, par un patient, ou quelqu'un d'autre, tu lui dis : « non, on ne vous donne pas le coussin, il est utilisé », eh bien, cela déclenchait un caprice, mais alors terrible, et alors là, je me disais : « qu'est-ce qu'on fait, comment on

gère ? » Est-ce qu'on fait comme pour une petite fille en disant : « non, tu n'auras pas le coussin ! » voilà, et tu peux lui crier, ça ne changera rien, ou est-ce que je lui donne son coussin pour avoir la paix ??Euh, cela a donné lieu à des discussions avec la psychologue du service, qui nous a dit : « non, vous ne lâchez pas ! Tant que ça ne dérange pas, vous le lui lâchez, mais si le coussin est utilisé par quelqu'un d'autre, vous ne le lui donnez pas ! » Parce qu'en fait, le coussin, ce que l'on disait, en fait c'est, qu'après, c'était prétexte ! Un jour ça allait être du sirop à la fraise, le lendemain, ça allait être, pour lui faire plaisir de lui en redonner, tu lui mettais du sirop à la fraise, elle te le lançait limite à la tête en te disant : « non, je n'aime pas la fraise ! Je n'aime que la menthe ! » Elle est toujours en train de changer d'avis pour tout et n'importe quoi ! Donc, à un moment, c'est non, voilà ! Et en fait, là, ça fait deux mois que je l'ai, en fait elle fonctionne vraiment comme une petite gamine donc on est pas du tout dans une discussion : « attention, là, l'exercice, vous voyez, là C, il y a un problème », non, on est toujours dans la gratification, voilà, moi j'ai compris comment elle fonctionnait, il faut toujours lui montrer que le côté positif, qui va bien, et il faut l'amuser, il faut la faire rigoler ! Et si tu la fais toujours un peu rigoler, et si tu lui montres toujours le côté bien, eh bien, là, elle bosse très bien ! Mais c'est, enfin voilà, il ne faut jamais se précipiter, parce que sinon, là, elle se ferme d'un coup, mais euh c'est compliqué, et ça te demande beaucoup d'énergie, parce que tu as toujours des moments dans la séance où tu es un peu plus speed et tu lui dis : « allez, C, ... », et si tu lui dis ça, eh bien ça y est c'est foutu, elle se braque, elle ne sait plus rien, elle se met à hurler, et ouais, c'est problématique clairement ! Après c'est toujours pareil, ils apprennent à nous connaître, on apprend à les connaître, et voilà ! Et quand ça passe bien, tu arrives à avoir des choses, mais ...c'est super dur, des fois tu as l'impression que tu n'as pas fait correctement ton boulot, après c'est là où c'est bien d'en discuter avec les équipes, euh....Tu vois moi, c'est pour ça que j'avais été voir la psychologue qui est du tonnerre chez nous, voilà en lui disant : « d'un point de vue positif, comment je dois réagir ? », Parce qu'un jour la patiente C, je lui avais dit : « C, si vous n'arrêtez pas de hurler, je vous sors de la salle ! » On avait dix patients, on ne s'entendait plus, les patients hallucinaient en disant : « mais qu'est-ce qu'il se passe ? » Il y en avait ça commençait vraiment à les mettre aussi en colère, elle, on arrivait absolument pas à la calmer, ce n'est pas bien d'avoir d'autres patients quand tu n'arrives pas à calmer quelqu'un comme ça ! Et puis, elle, en plus, elle a vraiment aucun équilibre assis, c'est vraiment la poupée de chiffons, donc quand elle s'agace comme ça elle a intérêt à être bien assise sinon elle part dans tous les sens même si elle est assise sur une chaise, elle ne contrôle pas le haut de son dos, donc, la tête part en arrière, les bras, enfin ...voilà, à voir

c'est...enfin...C'est compliqué, enfin je sais qu'un jour elle m'avait mis en difficultés, clairement, c'est ma collègue qui est arrivée, et qui lui a dit : « maintenant C vous arrêtez, sinon, c'est soit je vous mets dehors, soit ... ». Elle est allée dans le couloir 10 min, parce que clairement ce n'était pas possible, voilà, ma collègue, un peu la « maman autoritaire », mais C a été surprise, ça l'a calmée direct ! Je n'en revenais pas ! Bon après par contre, ma collègue ne peut plus l'approcher maintenant ! Tu vois ? C'est euh...Quand elle approche, C dit : « C'est l'ergo que je n'aime pas ! ». Moi à côté de ça, je suis devenue son ergo préférée ! C'est étonnant, c'est dur à analyser, des fois pourquoi les gens réagissent de certaines façons avec toi et d'autres façons avec d'autres, ou toi, dans ton comportement, ce que cela peut induire chez le patient ...est-ce que tu as eu une tonalité un peu trop exaspérée ou un peu ...Voilà, tu vois ? Bon après en rééduc, il faut être relativement attentif à soi, voilà, moi je sais que quand je suis de mauvais poils, ce sont mes collègues qui prennent ! Jamais les patients ! Et mes collègues le savent, ils me foutent la paix (rire) mais un patient ne doit pas subir les humeurs de son thérapeute ! Après clairement il y a des jours, où toi, tu es moins patiente, euh, tu as des jours où tu supportes moins les choses parce que tu as des soucis personnels, tu as mal dormi, tu es malade, enfin...Etc.

12. Pensez-vous que nous puissions amener le patient à donner une signification à son attitude inadaptée ? Si oui, comment pour vous, sinon pourquoi ?

Est-ce qu'on peut l'aider à ce qu'il comprenne ses réactions, en fait, c'est ça ce que tu veux dire ? Je pense qu'il y en a, tu peux essayer de discuter, euh, voilà, euh des fois pas sur le coup, des fois, il faut attendre un petit moment qu'ils redescendent et en reparler...Moi, je sais, j'ai déjà eu des explications avec des personnes traumatisées crâniennes, dont une fois où l'on s'est un peu pris la tête avec un patient, parce qu'il, euh, voilà, ce jour-là, et ça ne me ressemble pas du tout, mais ce jour-là, il m'avait gonflée et, euh, je lui ai dit : « allez, là, c'est bon pour aujourd'hui, là vous partez, parce que là, ce n'est plus possible quoi !! » et le lendemain en fait, je suis retournée vers lui, en fait, en lui disant :« eh bien, écoutez, moi, je tenais à m'excuser de la réaction que j'ai eu hier, voilà, enfin je suis désolée, j'ai eu une réaction d'agacement, ce jour-là, ça n'allait pas, je m'excuse !! ». Ce qui m'a très étonnée, c'est qu'en face, le gars s'est mis un peu en mode un peu agacé « eh bien en fait, L, moi aussi je m'excuse de la réaction que j'ai eue au départ ! ». Voilà, tu vois ? Et ça, je ne m'y attendais pas du tout ! Bon, par contre c'est un monsieur qui a très bien évolué par la suite, voilà, parce que (rire) ce n'est vraiment pas avec tous les patients !! Il y en a, je ne me serais jamais agacée, parce que, euh, autrement, j'aurais pris des baffes, tout simplement, je pense !

Il y en a, je pense, c'est tout de même relativement difficile même au départ, de leur, euh, ouais, de leur faire analyser leur propre réaction, je euh, ouais... Déjà chez les gens qui ne sont pas traumatisés crâniens, déjà beaucoup de gens ont du mal à analyser leurs réactions quand elles ne sont pas adaptées ! (rire) Alors chez les traumatismes crâniens, c'est, euh, ouais, compliqué !!

13. Pensez-vous qu'il puisse être question d'un trouble de la conscience de soi dans le comportement inadapté de la personne traumatisée craniocérébrale ?

Ça c'est une grande question, ça, oui, je pense !! C'est euh, moi, je trouve que c'est très compliqué d'imaginer ce qu'il se passe dans la tête d'une personne traumatisée crânienne, ou cérébro-lésée d'une manière générale, parce que même si des fois, tu as l'impression que les gens sont revenus comme au départ, dans leur état antérieur, tu te rends compte ...euh, des fois, tu as des moments, tu sais ? Où ça va bogué, où ils vont avoir des réactions inadaptées, et là, tu dis : « Mais qu'est-ce qu'il se passe, là, à ce moment-là, dans sa tête, pour que euh » Ces gens-là, ça fait deux mois que tu les as en rééduc, et jusque-là tu n'avais quasi rien remarqué !! Euh je ne sais pas, euh, je trouve que c'est difficile de savoir si les gens ont conscience de cet état-là ou pas, tu vois ? Alors, après je suis en train de penser à une discussion que j'avais eu avec un ancien patient, alors c'est pareil, mais ce n'était pas un trauma crânien, c'était suite à un gros AVC, c'était, euh, un monsieur qui était devenu d'une agressivité, violent, euh, il était parti de l'hôpital pour casser la figure à sa copine, ouais ouais, ...non mais il nous a tout fait lui !! Voilà, c'est lui qui voulait tuer sa voisine, en autres, de chambre !! Et en fait, nous il est parti au bout de quatre mois, pendant lesquels c'était très compliqué, car il ne voulait plus du tout rester dans le service... Il est parti, on a su que c'est un monsieur qui a été hospitalisé ensuite en psychiatrie par la suite, et moi, c'est quelqu'un que j'ai revu, mais alors tout-à-fait par hasard, trois ans plus tard... C'est lui qui m'a abordée, en me disant : « vous vous souvenez de moi ? nanana » Et en fait, ce gars-là, a fait un énorme boulot sur lui-même !! En fait il me disait : « je ne me rendais pas compte que euh, j'étais devenu un vrai c », et voilà, et en fait il me disait qu'il a fallu qu'il se mette sa famille à dos, sa copine à dos, qu'il a fallu qu'il atterrisse en psychiatrie, etc, et il me fait : « pourquoi à un moment ? ...je ne sais pas ce qu'il s'est passé en moi, mais... » et il s'est dit « mais mince, qu'est-ce qui ne va pas ? » Et à partir de là, il a pu, il a été voir des psychologues, il a été dans des associations, etc. ...Et alors, je me dis, tu vois ? Est-ce que c'est juste une colère vis-à-vis de la situation qu'il a vécu etc, parce que c'est tout de même quelqu'un qui a été capable de faire tout un travail d'analyse, etc. de thérapie sur lui-même ! Et ce qui n'est pas

donné à tout le monde ! Ou est-ce qu'à la base c'étaient des troubles du comportement ? Parce que nous, on était au début sur des troubles du comportement ...Et pour moi, tu vois ? Quelqu'un comme ça, c'était quelqu'un qui allait finir soit en psy, soit clodo...Je ne voyais pas comment il aurait pu finir autrement...Et quand je vois ce qu'il est devenu ce gars-là, je suis épatée ...Et sa famille est épatée d'ailleurs, il était avec son oncle, et son amie avec qui il s'est remis, et ouais, comme elle me disait : « et oui, on est revenu de loin !! » c'est un travail psychologique quoi...

Après, dans l'agressivité, l'angoisse de situation, clairement il y a une angoisse de situation, après clairement, il y en a qui ne la gère pas, il y en a ce sont des flippés à un point, et des fois je pense que cette angoisse se traduit par de l'agressivité ou autre...et les personnes apathiquesJe trouve, euh, en fait, ouais, les personnes apathiques me posent plus problème que les personnes trop énervées, tu vois ? Parce que je pense que les personnes énervées avec le caractère que j'ai, en fait, j'arrive, voilà, chaque fois, j'arrive à désamorcer la problématique, même s'il s'est agacé, même si ça a crié fort, ça n'a jamais pris une telle ampleur, tu sais, de non-retour, où vraiment c'est le pétage de plombs complet, je n'ai jamais connu ça avec mes patients...parce que toujours, on a eu le petit truc pour arriver à désamorcer, un petit truc ou un autre, voilà ! Euh, moi, les personnes apathiques, euh je n'ai toujours pas trouvé le truc pour les sortir de leur apathie ...et d'ailleurs, je suis preneuse, hein, s'il y a des choses à faire, je suis preneuse hein ! ? Elles ont un manque d'initiative pour des choses de base, en fait...et puis ce n'est pas ce qu'on attend en tant que thérapeute, alors c'est bien, on a un patient qui ne fait pas de vagues, mais ce n'est pas ça, ce n'est pas ce que l'on veut d'un patient...c'est ce que je te disais, ce n'est pas la vie ! Moi un patient qui marche, etc., si je dois aller le chercher tous les jours à la même heure, parce qu'il est incapable de se dire, déjà il est incapable de se lever le matin, incapable de se laver, incapable de se dire : « bon, eh bien voilà, il y a mon petit déjeuner sur la table, si on ne me dit pas allez, c'est bon vous pouvez déjeuner... » hop, il n'y a aucun mouvement alors qu'ils ont tout sous le nez, et que même certains que tu mets dans des situations qui ont du sens, des situations de vie quotidienne, etc., si tu ne leur dis pas : « OK, allez-y, prenez la brosse à dents, on va se laver les dents », tu n'as rien quoi ! Rien, rien, rien ! Les gros apathiques, tu le vois direct de toute façon, voilà ! Après tu as des gens où c'est fait, mais à moitié fait, et euh voilà ! De toute façon, tout ce qui est de cet ordre-là en neuro, c'est quand même super intéressant, moi je trouve cela super intéressant, voilà, mais euh bon, des fois, tu te retrouves un peu démunie...tu essayes, tu tentes, voilà ! Nous, on essaye, tu vois c'est des systèmes de mnésie, on fait ça avec les portables, tu vois ? On met les portables dans des, on appelle

ça des petits sacs à portables, qu'on met autour du cou, on règle des alarmes, c'est sûr, pour certain on est sûr du conditionnement, voilà, parce-ce que quand cela fait quatre ou cinq mois où tu n'as rien, on essaye de voir si vraiment en conditionnant, avec des alarmes, avec des heures régulières, en mettant des alarmes qui vont dire : « attention, Monsieur, ça va être bientôt l'heure de prendre votre douche ! » tu vois ? Des choses comme ça en fait ...y en a même, qui ont de très bonnes possibilités motrices pourtant, qui même avec ces trucs-là, eh bien voilà ! On en avait un, il n'avait même pas le truc d'aller éteindre le portable, on entendait l'alarme qui hurlait à trois chambres à la ronde, « Monsieur XXX, c'est l'heure d'aller en ergothérapieiiiiiiii !! », bon eh bien, nous avons arrêté au bout de trois jours, parce que si quelqu'un, d'humain, ne rentrait pas dans sa chambre pour lui dire : « c'est l'heure que vous alliez en ergothérapie ! », et puis une fois dit, il fallait l'aider, parce qu'il ne se repérait pas, euh même le portable qui hurlait autour du cou, ça ne fonctionnait pas ! En fait il cherchait ce que c'était, tu vois ? En fait, des fois, il n'avait même pas le truc de se dire que ça venait d'autour de son cou ! Donc, attraper le portable dans le petit étui c'était pouah ! Bon il y en a pleins, ça marche ce système-là, bon, et puis après des fois, on arrive à sevrer doucement, en fait tu reconditionnes : « à telle heure, il y a ça, à telle heure, il y a ci...etc. », mais quelque part, ça veut dire, qu'après à la maison, ça va pouvoir entre guillemets, être plus ou moins possible...bon c'est vrai que nous, ici, on a de très bons services, qui après à la maison, vont pouvoir prendre le relais, bon eh bien quand la rééducation fait qu'il n'y a pas de récupération, on essaye avec des prothèses mnésiques et tout un tas de choses à côté, de provoquer, d'essayer de provoquer au moins une activité, voilà ! Et si cela ne fonctionne pas à l'hôpital, eh bien on se dit : « OK, il faudra essayer de changer les alarmes, de programmer différemment à la maison » pour des choses beaucoup plus du quotidien en fait quoi !voilà ! Mais clairement, des fois, si tu n'arrives qu'à avoir ça, tu es contente quoi !

14. [En Ergothérapie, pour vous, y a-t-il une différence entre « faire faire une activité » et « mettre en activité » les patients ?](#)

Euh, moi je trouve que « mettre en activité les patients », c'est ce que je te disais, on retourne à la vraie vie ! Parce que « faire faire » je trouve qu'il y a un côté un peu passif dans l'histoire, un peu plus, je n'arrive pas à exprimer, tu vois ? Le sens que je veux lui donner... « Faire faire », en fait, le gars il fait ce que tu lui demandes, il ne se pose pas de question ! Tu vois, c'est ça ! Tandis que mettre en activité, chez un patient, je trouve qu'il y a une notion de beaucoup plus d'indépendance de sa part à l'intérieur ! Voilà, c'est voilà, moi c'est la différence que je donnerai pour moi !voilà !

15. Que pensez-vous de la faisabilité de « mettre en activité » un patient qui a un comportement inadapté ?

Moi déjà, je trouve que la « mise en activité » est plus intéressante que le « faire faire », parce que, voilà, moi j'y associe plus une notion de choix du patient, tu vois ? On va vraiment être sur des choses qui font partie de lui ! tu vois ? On est plus sur des, comment dire ? Des exercices de rééducation, purs et durs, qui pour moi sont du « faire faire », mais qui, attention, sont nécessaires au moment de ...à un moment, tu ne leur laisses pas le choix, il faut faire tel exercice pour ... « Mettre en activité », moi je trouve qu'il y a vraiment une orientation vers la suite ! Tu vois ? Vers voilà, qu'est-ce qu'il va faire plus tard ? Il y a une notion de choix, je trouve dedans, voilà, je ne sais pas si je suis très claire en fait, Marie-Hélène, dans mon explication !

16. Pensez-vous que « mettre en activité » en ergothérapie un patient puisse lui permettre de donner un sens à ses troubles ?

Je trouve que « mettre en activité », ça correspond vraiment à cette idée ! Mais après c'est comme je te disais tout à l'heure, pour certains ça va être compliqué cette démarche d'analyse, je te disais, quelques fois, des personnes sans soucis, ont aussi du mal à donner du sens à leur comportement ...mais, c'est un plus vers ça, la mise en activité.

C'est-à-dire qu'ils vont utiliser ce que tu leur as montré pour l'utiliser dans leur vie, tandis le « faire faire », euh, c'est vraiment, voilà, je te pose un exercice sur la table, tu me fais ça pour me faire travailler ta main ! En soit pas de réflexion...euh pourtant, la dernière formation que j'ai faite, c'était sur la thérapie par la contrainte induite, et le vrai challenge dans toute rééducation, c'est que les gens utilisent ce qu'ils ont appris chez toi, pour les mettre en pratique, seuls...voilà, mais je trouve que c'est utiliser le « faire faire » pour « mettre en activité » après, c'est voilà ! Je trouve que la finalité c'est vraiment « mettre en activité » pour le patient, eux après...car de toute façon, c'est ça que tu veux pour la suite ! Et qu'ils utilisent tout ce qu'on leur a donné pour continuer, à voilà, faireJ'espère que tu as compris, car je ne sais pas comment l'exprimer autrement !

17. Notre entretien arrive à son terme, avez-vous des conseils, des informations complémentaires que vous souhaiteriez ajouter ?

Moi en rééducation, je reste persuadée que si un patient n'adhère pas à son thérapeute, il ne travaillera pas....Voilà, c'est justement ce que je dis aux stagiaires qui viennent chez nous : « si un patient n'aime pas ta tête, il ne viendra pas en ergo ! » c'est aussi clair que ça,

voilà, et alors quand on me répond : « oui, mais s'il est là, c'est pour lui ! » oui, mais si le patient il ne t'aime pas, et si tous les jours il se dit : « bon, je vais voir l'autre idiot, qui m'agace là, qui n'est pas sympa, qui, etc. », il ne travaillera pas, et, bon, moi, je trouve, que voilà, la priorité c'est le patient, donc moi je préfère être un peu plus coulante a départ, ben voilà, « si vous êtes fatigué, OK, on en fait un peu moins », mais par contre, en progressif, tu montes par la suite, lentement en puissance ta rééducation comme tu le peux, forcément, en fonction des capacités...voilà, il faut vraiment que le patient adhère à la personne qu'il a en face...parce que des fois ils ne savent pas pourquoi ils sont là, le trauma crânien est très compliqué tu vois ? Parfois ils ne comprennent pas ce qu'ils font en rééducation, il faut qu'ils comprennent l'intérêt des exercices, et puis quelques parts, dès qu'ils t'aiment bien, parce que clairement tu as des patients qui vont travailler pour te faire plaisir au départ. Voilà ...il y a un peu de ça quand même dans la rééducation parfois...voilà, et si tu arrives à avoir ça, une fois qu'ils ont progressé, là, ils vont bosser pour eux ! Parce qu'OK, une fois qu'ils vont comprendre qu'en effet ils peuvent progresser, ils peuvent gagner, là ça va fonctionner, mais au départ il y en a tellement qui sont persuadés que euh, eh bien, ça ne va pas servir à grand-chose, voilà, qu'il faut vraiment les, euh, il faut les avoir quelque part ...et au départ, moi, voilà, j'explique, pour ceux qui ont des troubles cognitifs, moi je leur dis : « moi, je ne suis pas un gendarme, je ne peux rien faire sans vous...voilà, moi, je vais vous dire ce qu'il faudrait faire, mais, après, moi, je ne peux pas faire à votre place... » Donc oui, c'est un boulot d'équipe, à un moment, et la rééducation, moi, je compare ça souvent à une échelle, on va essayer de monter barreau par barreau ! Le plus haut possible, jusqu'où, on n'en sait rien, voilà ...c'est euh, comme ça tu vois ?

Les troubles du comportement, c'est un souci de plus, je trouve que l'on passe avec les patients, beaucoup de temps, que l'on donne beaucoup d'énergie, pour gérer ces troubles du comportement dans une séance... Et puis des fois, tu ne peux pas avoir de patients en même temps, c'est voilà, c'est tout ça derrière ! Il y a des périodes, où, tu peux faire ton travail très correctement, et des périodes où c'est beaucoup plus speed ! Il suffit que tu aies un patient comme ça dans une période speed, il te fout ton planning de la journée en l'air ! Voilà !

Ecoutes, on reste en contact, je serais ravie d'avoir de tes nouvelles après la soutenance, savoir si cela c'est bien passé, j'aime bien avoir des nouvelles des étudiants que j'ai rencontré !! [Et l'entretien s'est terminé avec des échanges courtois, dans lequel j'ai évoqué mon parcours, ma reconversion etc., et en se souhaitant une bonne soirée.](#)

Annexe 6 : Réponses de E7 au questionnaire

Réponses obtenues par E7 au questionnaire via système informatique

QUESTIONNAIRE

LES TROUBLES DU COMPORTEMENT DE LA PERSONNE TRAUMATISÉE CRANIO-CEREBRALE ET LEUR ACCOMPAGNEMENT EN ERGOTHÉRAPIE

Dans le cadre de mon mémoire d'initiation à la recherche en Ergothérapie,....etc.

Renseignements personnels

Nom et/ou prénom *E7

Lieu d'exercice Centre de rééducation

Numéro de téléphone ou adresse mail

Date d'obtention du D.E d'ergothérapeute *2012

Combien avez-vous d'années d'expérience auprès de la population des personnes
cérébro-lésées traumatiques ? *

- De 2 à 5 ans d'expérience

Avez-vous pu bénéficier durant votre exercice professionnel d'une formation
complémentaire sur la cérébro-lésion ?

- NON

THÈME 1 : troubles du comportement/Fréquence/Manifestation

Q1- Parmi la patientèle que vous avez, quelle est la proportion de patients souffrant
d'un traumatisme crânien ? *

Une seule réponse possible.

- Plus de 50%

Q2- Parmi cette patientèle, quelle est la proportion de personnes qui présentent des
troubles du comportement ?

Une seule réponse possible.

- De 25 % à 50 %

Q3- Comment définissez-vous les troubles du comportement chez les personnes
traumatisées crânio-cérébrales ? *

Ce sont des troubles qui sont pathologiques, dus à une lésion cérébrale qui peuvent
se traduire par un comportement inadapté « aux codes sociaux » habituels. La
personne peut présenter une désinhibition, des attitudes agressives.

Q4- Quels sont les troubles du comportement que vous observez le plus fréquemment chez les personnes traumatisées crâniennes ? *

Une seule réponse possible.

- DESINHIBITION

Q5- Pensez-vous qu'il existe un dénominateur commun entre ces personnes qui explique les troubles du comportement ? *

Une seule réponse possible.

- Lieu de la lésion cérébrale

THÈME 2 : Évaluation des troubles
--

Q6- Comment expliquez-vous les troubles du comportement chez une personne traumatisée crânienne ? (facteur déclenchant, situation ou circonstance particulière....) *

Les troubles du comportement peuvent être présents à tous moments. Il peut cependant y avoir des facteurs déclencheurs, cependant, chez certains patients, l'intolérance à la frustration peut être déclencheur d'une agressivité.

Q7- Pensez-vous que les troubles du comportement de la personne traumatisée crânio-cérébrale sont problématiques ? *

Plusieurs réponses possibles.

- OUI

Q8- Pour quelles raisons ? *

Ils sont souvent ce que l'on appelle « le handicap invisible ». La personne peut ne présenter aucun trouble moteur et être indépendant dans ses actes de vie quotidienne mais avoir une autonomie et une dépendance dans les activités instrumentales de vie quotidienne en raison de son « inadaptation sociale ». En effet, la famille, l'environnement social, peut mal comprendre ces mécanismes, ce qui met la personne dans une posture difficile car c'est un comportement « pathologique » qu'elle doit apprendre à gérer.

Q9- Dans quelle mesure les troubles du comportement modifient-ils l'accompagnement thérapeutique d'un patient traumatisé crânio-cérébral ? *

Il induit une relation thérapeutique avec un cadre thérapeutique indispensable. Il sera nécessaire d'analyser avec la personne son comportement et « cadrer » un « comportement dit inadapté » selon nos critères sociaux et ce que l'entourage de celle-ci peut en dire.

Q10- Quels sont les indicateurs qui surviennent pour modifier le déroulement de l'accompagnement thérapeutique ? *

Le cadre évoluera avec la relation thérapeutique, les progrès de la personne.

Q11- Utilisez-vous un outil pour discuter avec le patient, la famille du patient, vos collègues, des troubles du comportement de la personne ? *

Plusieurs réponses possibles.

- NON

Q12- Quel(s) outil(s) et pour quelles raisons (en terme de pertinence, d'utilité) ? *

Il y a peu d'outils à l'heure actuelle disponibles et ceux qui existent sont peu adaptés.

THÈME 3 : L'accompagnement thérapeutique de la personne cérébro-lésée et de ses troubles du comportement

Q13- Quelle est votre première réaction face à un patient qui manifeste des troubles du comportement ?

Grâce au cadre thérapeutique, il est important tout d'abord que la personne prenne conscience de ses troubles et de son comportement qui peut être inadapté face à une situation.

Q14- Avez-vous le souvenir d'un vécu difficile avec un patient traumatisé crânien ?

- NON

Q15- Quelles étaient les circonstances, quelle a été votre position durant cet accompagnement ?

PAS DE REPONSE

Q16- Pensez-vous que nous puissions amener le patient à donner (par lui-même) une signification à son attitude inadaptée ? *

- OUI

Q17- Pouvez-vous détailler vos propos sur cette possibilité ou non de permettre au patient de donner une signification à ses troubles ? *

Il faut laisser à la personne un espace d'analyse pour prendre conscience et mieux comprendre ses troubles pour pouvoir mieux les maîtriser

Q18 - Pensez-vous qu'il puisse être question d'un trouble de la "conscience de soi" dans le comportement inadapté de la personne cérébro-lésée traumatique ? *

Plusieurs réponses possibles.

- OUI

Q19 - Comment expliquer que la "conscience de soi" joue (ou non) un rôle dans la manifestation des troubles ? Pouvez-vous donner un exemple ? *

Elle joue un rôle car la conscience que la personne a de soi-même et ses réactions, ses émotions vis-à-vis des autres sont indispensables pour pouvoir travailler sur son comportement. Rompre l'anosognosie c'est le premier pas vers la thérapie.

Q20- Quel est le but de l'activité en ergothérapie auprès des patients cérébro-lésés traumatiques qui présentent des troubles du comportement ? *

L'activité va permettre de mettre la personne dans un environnement matériel et social dit « écologique ». Celle-ci doit être en lien avec son vécu et son projet de vie. Grâce à cela, en tant qu'ergothérapeute, nous pouvons évaluer les troubles et accompagner la personne dans la prise de conscience et (réponse inachevée)

Q21- Pensez-vous qu'il existe une différence entre "faire faire" une activité et "mettre en activité" la personne (dont traumatisée crânienne) en ergothérapie ? *

Oui, le faire et l'activité sont des concepts différents. Le faire est une notion qui ne dépasse pas l'action, on pourrait parler d'animation. Dans notre thérapie, l'activité est le fondement de ce qui va monopoliser une personne, comment elle va se mettre en activité en rééducation, et dans son quotidien.

Q22 - Pensez-vous que "mettre en activité" peut favoriser le fait qu'une personne traumatisée crânienne prenne conscience de ses troubles du comportement et l'aide à leur donner une signification (contrairement à "faire faire" une activité) ?

- OUI

Q23 - Selon vous, pour quelle raison la "mise en activité" est-elle (ou non) efficace pour que le patient puisse donner une signification (un sens) à ses troubles du comportement ? *

L'activité et le cadre que le thérapeute va mettre en place peuvent être thérapeutiques pour la personne, ils peuvent permettre la prise de conscience de son comportement et de l'action sur le tiers (activité ou interaction)

Q24 - Que pensez-vous de la faisabilité de "mettre en activité" un patient traumatisé crânien présentant des troubles du comportement, considérant que "mettre en activité" ouvre sur la créativité ? *

Mettre en activité peut être aussi : faire des courses, prendre les transports en commun, faire la cuisine ...qui sont des activités où la créativité n'est pas forcément

indispensable, elle met en jeu des fonctions exécutives, cognitives et comportementales. Ces activités sont possibles, voire indispensables pour faire le lien entre l'hôpital et le lieu de vie.

Q25- Quel support (activité) proposeriez-vous ou avez-vous déjà proposé qui puisse mettre en mouvement de prise de conscience du patient ? *

Le travail en groupe, grâce à la paire émulation, les échanges d'expériences, ainsi que le travail dit « écologique », par exemple : proposer au patient d'effectuer des appels, d'effectuer des courses, les activités ouvertes vers l'extérieur sont des activités qui permettent à la personne de « tester » ses capacités sociales avec un environnement moins facilitateur que l'environnement social hospitalier et familial.

Souhaitez-vous apporter quelque chose de supplémentaire à ma connaissance ?

Renseigne-toi sur la cognition sociale avec les travaux de Delphine Sonrier, ergothérapeute, et Mélanie Vanberten, une neuropsychologue, qui travaillent sur Rennes sur la prise en charge des troubles du comportement et des émotions.

Remerciements

Me permettez-vous de garder contact ? *

Plusieurs réponses possibles.**NON**

Seriez-vous intéressé(e) par les conclusions de cette étude ? *

Plusieurs réponses possibles.**OUI**

Résumé

L'accompagnement des personnes traumatisées crâniennes en rééducation fonctionnelle adulte dans les centres hospitaliers généraux est complexe. L'accident traumatique impose au rééducateur de porter attention tant aux conséquences organiques des lésions que psychiques. Dites invisibles, ces dernières se révèlent invalidantes durant le temps de la rééducation lorsque les patients deviennent agressifs verbalement et physiquement. L'objectif de la recherche est de vérifier si la mise en activité en ergothérapie peut permettre à ces patients de prendre de conscience que leur attitude peut être inadaptée et de lui donner une signification. L'étude qualitative est réalisée à travers six entretiens d'ergothérapeutes et une réponse à un questionnaire adressé à trois centres spécialisés dans l'accompagnement de ces patients. L'analyse montre la difficulté d'accompagner ces personnes dans ce cheminement. Elle souligne également une méconnaissance de la psychopathologie. Au terme de l'étude, les troubles du comportement ne sont plus considérés comme obstacle à la rééducation mais comme partie intégrante au traumatisme crânien, donc à la thérapie. La discussion ouvre sur de nouvelles perspectives d'accompagnement et insiste sur l'importance de la recherche et de la formation professionnelle.

Mots Clés : Traumatisme crânien, troubles du comportement, accompagnement thérapeutique, activité, ergothérapie.

Abstract

The therapeutic support of adult patients with brain injury in functional rehabilitation in general hospitals is complex. Traumatic accidents require of the therapist to pay attention both to the consequences of organic lesions and to psychic damages. Invisible psychological consequences are disabling during rehabilitation when patients become aggressive verbally and physically. The objective of this research is to determine whether occupational therapy activity can help these patients to realize that their behaviour might be inappropriate and to give it meaning. A qualitative study was carried through six interviews of occupational therapists practicing in general hospitals and response to the questionnaire sent to three rehabilitation specialized centers in traumatic brain injury care. Analysis of results demonstrates the difficulty of accompanying these patients in this journey. It also underlines a lack of knowledge of the psychopathology. However final results show that behavioral disorders are not considered as obstacles to rehabilitation but as an integral part of the brain injury therefore of the therapy. Discussion opens up new perspectives of therapeutic support and stresses the importance of research and professional training.

Keywords: Brain injury, behavioural disorders, therapeutic support, activity, occupational therapy.