

Le traumatisme crânien : un traumatisme familial



Fanny GUILLERM
Session juin 2018

Mémoire d'initiation à la recherche
En vue de l'obtention du diplôme d'Etat d'ergothérapeute

ENGAGEMENT SUR L'HONNEUR

L'arrêté du 5 juillet 2010 relatif au diplôme d'Etat d'ergothérapeute précise que l'Unité d'intégration UE 6.5 Semestre 6 intitulée « Evaluation de la pratique professionnelle et recherche » a pour modalité d'évaluation un mémoire d'initiation à la recherche : écrit et argumentation orale.

Ce mémoire doit permettre à l'étudiant(e) de montrer ses capacités à utiliser des outils d'expertise et de recherche, ainsi que ses capacités à synthétiser et rendre compte des résultats de son travail.

Le mémoire peut être :

- Un travail de recherche fondamentale relatif à la pratique de l'ergothérapie.
- Un travail de recherche appliquée à partir de l'observation d'un ou plusieurs cas cliniques.

L'étudiant(e) est aidé(e) dans sa recherche et dans son travail d'écriture par un maître de mémoire.

Le sujet et le maître de mémoire sont choisis par l'étudiant(e) en accord avec le directeur de l'institut.

Je, soussignée, Fanny GUILLERM étudiante en 3ème année en institut de formation en ergothérapie, m'engage sur l'honneur à mener ce travail écrit dans les règles édictées.

Je reconnais avoir été informée des sanctions et des risques de poursuites pénales qui pourraient être engagées à mon encontre en cas de fraude, et/ou de plagiat avéré.

A Créteil, le 31 mai 2018

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 tiens à remercier toutes les personnes qui ont contribué à la réalisation de ce travail d'initiation à la recherche.

Tout d'abord, Je remercie ma maître de mémoire, Christelle Rey, pour ses conseils et son soutien tout au long de cette année.

Je remercie également tous les proches de traumatisés crâniens, traumatisés crâniens et ergothérapeutes qui ont accepté de m'accorder des entretiens pour partager avec moi leur expérience.

Merci aussi à mes amis d'ergothérapie pour les moments partagés durant ces trois années, ainsi qu'à l'équipe pédagogique de l'IFE de Créteil.

Enfin, je remercie plus particulièrement Damien, mes parents, Camille et Chloé, et mes amis, pour leur soutien, leurs encouragements et leur écoute.

Sommaire

Introduction :	1
1. Cadre conceptuel :	3
1.1. Le traumatisme crânien :	3
1.1.1. Définition et épidémiologie :	3
1.1.2. Physiopathologie :	4
1.1.3. Les séquelles et les troubles :	5
1.1.4. Les troubles du comportement :	7
1.1.5. De l'accident à la réinsertion :	10
1.1.6. Etablissement d'accueil et services médico-sociaux :	15
1.2. La famille du traumatisé crânien :	16
1.2.1. Le système familial :	17
1.2.2. Evolution du système familial face à l'annonce du handicap :	18
1.2.3. La souffrance des familles :	20
1.3. Accompagnement des familles :	22
1.3.1. L'équipe interdisciplinaire :	22
1.3.2. Spécificité de l'ergothérapeute :	25
1.3.3. Le rôle des associations de soutien pour les aidants :	26
2. Cadre de recherche :	28
2.1. Méthodologie de l'enquête	28
2.2. Présentation et analyse des résultats, par population :	33
2.2.1. Présentation et analyse des résultats, Proches	33
2.2.2. Présentation et analyse des résultats, Ergothérapeutes	39
2.2.3. Présentation et analyse des résultats, Traumatisés crâniens	45
2.3. Synthèse des résultats et analyse comparative	50
2.4. Discussion	54
Conclusion :	58
Bibliographie :	60
Annexes	63

Introduction :

« Il n'est plus comme avant »,

Ces propos rapportés par les proches de traumatisés crâniens, j'ai souvent pu les entendre, notamment lors de mes diverses expériences en stage, mais aussi lors des entretiens que j'ai eu la chance de pouvoir réaliser dans le cadre de ce travail de recherche.

A la fois brutal et soudain, le traumatisme crânien scande la vie du patient en un avant et un après. En effet, il perturbe son projet de vie, du fait des nombreuses séquelles qu'il engendre. Les séquelles cognitives et/ou comportementales consécutives au traumatisme crânien sont plus handicapantes que les séquelles physiques dans le quotidien du patient. Elles impactent sa réinsertion sociale, et notamment familiale.

Pour la famille, la survenue d'un tel traumatisme est bouleversant. Effectivement, personne n'est préparé à subir un tel événement. La souffrance qu'engendre le traumatisme crânien est profonde, et a tendance à perdurer dans le temps. Pour l'entourage, tout comme pour le patient traumatisé crânien, le chemin à parcourir entre l'annonce du handicap et l'acceptation des séquelles est long. Ainsi, pour faire face à ce traumatisme, le système familial, dont fait partie le patient traumatisé crânien, va devoir se transformer pour évoluer.

De nombreuses plaintes sont rapportées par les proches de traumatisés crâniens. Souvent ils ne se sentent pas suffisamment informés sur les conséquences et les séquelles de leur proche traumatisé crânien. Aussi, plus à distance du traumatisme, l'entourage relate des difficultés à gérer les séquelles comportementales de son proche traumatisé crânien au quotidien. Egalement appelé handicap invisible, ces séquelles ne sont pas toujours perçues par l'entourage, notamment les premiers temps, lors du retour à domicile. Cependant, avec le temps, elles rendent les relations avec l'entourage parfois complexes. En effet, les séquelles comportementales peuvent fortement impacter les relations familiales. Elles modifient le caractère, le comportement de la personne.

La prise en charge des traumatisés crâniens est complexe. Elle constitue d'ailleurs un problème majeur de santé publique en France. Elle doit être spécifique à chaque patient, et ne doit pas comporter de rupture dans le parcours de soins. L'approche systémique, qui se caractérise par son intérêt pour l'environnement du patient, donc sa famille répond à la problématique de la souffrance familiale induite par le traumatisme crânien. Ainsi, l'équipe pluridisciplinaire qui se compose notamment d'un ergothérapeute doit intégrer l'entourage du patient à sa prise en charge. En effet,

cette dernière doit être accompagnée afin d'être soutenue, informée et conseillée pour faire face à cet événement qui vient la bouleverser. Cela doit avoir lieu dans le but également de favoriser la réinsertion familiale du patient traumatisé crânien.

Ainsi, la problématique que j'ai émise est la suivante :

De quelle manière, l'ergothérapeute contribue-t-il à l'amélioration des relations familiales, au sein d'une famille dont l'un des membres a été victime d'un traumatisme crânien et présente des troubles du comportement ?

Les échanges auprès des ergothérapeutes exerçant auprès de traumatisés crâniens présentant des troubles du comportement, ainsi que mes premières lectures m'ont conduite à poser l'hypothèse suivante :

En informant et conseillant les proches de traumatisés crâniens aux troubles du comportement et leurs répercussions au quotidien, l'ergothérapeute contribue à améliorer les relations familiales.

Ainsi, la première partie de ce mémoire qui constitue le cadre conceptuel, permet de définir dans un premier temps le traumatisme crânien et les troubles du comportement. Elle présente ensuite la façon dont va évoluer le système familial face à l'annonce du traumatisme, et la nécessité d'intégrer la famille à la prise en charge du patient, à travers l'approche systémique. Enfin, elle aborde l'accompagnement en ergothérapie du patient traumatisé crânien et de son entourage, en vue d'améliorer les relations familiales.

La seconde partie de ce travail, la partie expérimentale permet de valider ou non mon hypothèse au travers d'une enquête réalisée par des entretiens auprès de proches de traumatisés crâniens, d'ergothérapeutes et de traumatisés crâniens. Les résultats de ce travail, après avoir été analysés, seront discutés en les confrontant aux éléments théoriques.

1. Cadre conceptuel :

1.1. Le traumatisme crânien :

1.1.1. Définition et épidémiologie :

Le traumatisme crânien se définit par « *toute agression directe ou indirecte responsable d'une fracture du crâne et/ou de troubles de la conscience ou de signes traduisant une souffrance encéphalique diffuse ou localisée d'apparition secondaire ou retardée* » (COHADON et al., 2008, p. 182). Les lésions primitives sont souvent évolutives à la suite de l'accident et entraînent des lésions secondaires responsables de séquelles plus ou moins lourdes affectant le corps du blessé, sa personne et son entourage (COHADON et al., 2008).

La gravité du traumatisme crânien est évaluée selon 3 niveaux : « *sévère* », « *modéré* » et « *léger* », évaluée d'après le score de coma Glasgow initial (GCS). Cette échelle développée depuis 1974 par Teasdale and Jennet est l'échelle de référence du coma (AZOUVI et al., 2007). Elle est extrêmement fiable et reproductible. Elle évalue l'état de conscience de la personne accidentée selon 3 critères : l'ouverture des yeux, la réponse verbale et la réponse motrice (F. COHADON et al., 2008). Cette évaluation est effectuée « *à l'arrivée du patient à l'hôpital ou en service d'urgence* » (AZOUVI et al., 2015, p. 1). Le score de Glasgow se cote de 3 (état de coma) à 15 (bon état de conscience).

La classification des traumatisés crâniens est la suivante :

- Un score compris entre 13 et 15 définit un traumatisme crânien « léger ». La perte de connaissance dure moins d'une heure et la durée de l'amnésie post-traumatique (APT) moins de 24h.
- Un score entre 9 et 12 définit un traumatisme crânien « modéré ». La durée du coma va de 30 minutes à 24h et l'APT dure entre 1 et 7 jours.
- Un score entre 3 et 8 définit un traumatisme crânien « sévère ». Le coma des traumatisés crâniens sévères dure plus de 24h et l'APT plus de 7 jours (AZOUVI et al., 2015).

Epidémiologie :

« *Le TC est la plus fréquente des affections du système nerveux central* » (CURALLUCCI et al., 2011, p. 38). Il représente un important problème de santé publique (AZOUVI et al., 2015). En France, seule l'enquête épidémiologique d'Aquitaine en 1986 a permis d'évaluer l'incidence annuelle des traumatisés crâniens. Elle faisait état à l'époque de 281 traumatisés crâniens pour 100 000 habitants. Si on rapporte ces données à la population française actuelle, on dénombre 15 5000 nouveaux cas de

traumatisés crâniens, dont 8 500 TC graves (Ministère de la santé, 2010). De plus, « *ce sont principalement des tranches d'âges de 15-25 ans (AVP, deux roues) et des plus de 75 ans (chutes) qui sont les plus concernés* » (CURALLUCCI et al., 2011, p.39). Les traumatismes crâniens légers sont les plus fréquents (80%). Enfin, les traumatismes crâniens modérés représentent 11% des personnes atteintes et les TC sévères 9% (CURALLUCCI et al., 2011).

Selon l'étude Paris-TBI initiée en 2004, les trois premières causes de traumatisme crânien sont les suivantes : les accidents de la voie publique (52%), les chutes dues au suicide, à cause du travail ou encore du sport (34%) et les chocs par coups et/ou balles (27%).

L'accident de la route concerne majoritairement les jeunes hommes, « *ce qui explique la prédominance masculine de cette pathologie* » (AZOUVI et al., 2015, p. 3).

1.1.2. Physiopathologie :

On catégorise les lésions cérébrales en lésions primitives ou secondaires.

Les lésions primitives sont la conséquence directe du traumatisme. (AZOUVI et al., 2015). Il existe deux mécanismes lésionnels provoquant des lésions cérébrales : l'effet de contact et l'effet d'inertie. Les lésions peuvent être focales ou diffuses.

- L'effet de contact est observé « chaque fois que la tête heurte ou est heurtée par un objet » (COHADON et al., 2002, p. 20). Les lésions sont locales, au point d'impact cutané puis progressent en profondeur. Elles sont à l'origine d'hématomes (intra ou péri cérébraux), de contusions cérébrales et de fractures de la boîte crânienne (AZOUVI et al., 2015).
- L'effet d'inertie est constaté quand la tête est mise en mouvement (accélération) ou est arrêtée dans son mouvement (décélération). Ici, « *les lésions son diffuses et/ ou multifocales* » (COHADON et al., 2002, p. 20). Les lésions axonales diffuses sont souvent à l'origine d'un traumatisme crânien sévère, qui engendre sur le long terme des troubles cognitifs et du comportement (AZOUVI et al., 2015).

Les lésions secondaires « *correspondent à l'aggravation des lésions initiales dans les jours qui suivent le traumatisme* » (AZOUVI et al., 2015., p7).

Les lésions primitives et secondaires entraînent des séquelles diversifiées et évolutives. Cela explique les difficultés de prise en charge et la nécessité d'un suivi spécifique pour chaque traumatisé crânien.

1.1.3. Les séquelles et les troubles :

La nature et la gravité des séquelles des traumatisés crâniens dépendent de la gravité du traumatisme et de la localisation des lésions. Cependant, les séquelles cognitives et comportementales suite à un traumatisme crânien sont souvent plus fréquentes, durables dans le temps et plus handicapantes que les séquelles physiques graves (11% des cas) (COHADON et al., 2008). Il s'agit des principales séquelles chez le traumatisé crânien. Elles concernent principalement la mémoire, l'attention, les fonctions exécutives, les comportements et la conscience de soi. Elles sont à l'origine de difficultés dans la vie quotidienne, de réinsertions sociales, familiales et professionnelles (AZOUVI et al., 2015).

L'ensemble des séquelles d'origine cognitive, ainsi que les séquelles comportementales sont également appelés « *Handicap invisible* » car elles ne sont pas toujours perçues par autrui, contrairement au handicap moteur. En effet, à première vue le blessé apparaît normal, il ne laisse pas apparaître de séquelles de son accident. Cela rend la prise de conscience des séquelles difficiles, pour le patient également. Ces séquelles constituent une entrave dans la vie quotidienne du blessé car elles ont de lourdes conséquences. Elles impactent notamment la réinsertion sociale du patient. Le handicap invisible correspond « *aux limitations d'activités et restrictions de la participation consécutives à des déficits du fonctionnement cognitif, des altérations de la conscience de soi et du monde, et de la relation à autrui* » (AZOUVI et al., 2015., p 241).

Les séquelles cognitives :

Les troubles mnésiques : Les troubles de la mémoire représentent 72% des problèmes cognitifs et perdurent à distance du traumatisme dans 30 à 50 des cas chez les traumatisés crâniens sévères. Les troubles prédominent généralement sur la mémoire de travail, sur la mémoire épisodique et la mémoire prospective (COHADON et al, 2008).

Les troubles attentionnels : L'attention est sollicitée dans presque toutes les activités cognitives. Selon COHADON et al. (2008), les séquelles attentionnelles se manifestent le plus souvent par « *des difficultés à suivre une conversation à plusieurs personnes, une distractibilité anormale, l'incapacité à faire deux choses en même temps, et surtout par un ralentissement psychomoteur, une fatigabilité importante, et une baisse générale du rendement cognitif* ». Chez les traumatisés crâniens, les troubles sont majorés lorsque l'attention divisée est mise en jeu. La vitesse d'exécution est alors ralentie, et certaines tâches sont délaissées au profit d'autres qui leur semblent prioritaires.

Les troubles des fonctions exécutives (ou syndrome dysexécutif) peuvent prendre différents degrés de sévérité. Ils ont la particularité de s'améliorer au fil du temps (AZOUVI et al., 2015). Les fonctions exécutives sont définies comme étant « *les fonctions de contrôle intervenant dans les situations non*

familiales ou complexes nécessitant la coordination de différentes actions vers un but finalisé » (AZOUVI et al, 2006, p 95). Un déficit exécutif engendre des difficultés de conceptualisation, planification, d'organisation des actions, d'une diminution des initiatives et du contrôle des comportements (COHADON et al., 2008). Elles se traduisent par des difficultés dans la réalisation de tâches complexes ou multiples. Les troubles exécutifs sont en étroite relation avec les troubles attentionnels. Ces derniers associés engendrent des troubles du comportement (COHADON et al., 2008).

Les troubles de la métacognition et des cognitions sociales :

La métacognition se définit comme étant la « *capacité à penser son propre fonctionnement cognitif et celui d'autrui* » (MAZAUX et al., 2011, p. 27). Les troubles de la métacognition engendrent des difficultés ou une impossibilité à prendre conscience de ses incapacités. L'anosognosie qui est présente dans 50 à 70% des cas de traumatisés crâniens graves, est un trouble de la métacognition (AZOUVI et al., 2015). Il s'agit d'un trouble de la conscience de soi qui se traduit par une sous-estimation des séquelles et de leur impact au quotidien. Cela induit des comportements inadaptés dans la vie quotidienne. L'anosognosie s'associe fréquemment à un syndrome dysexécutif. Elle est un frein à la prise en charge. Cependant, avec le temps ce trouble diminue généralement (AZOUVI et al., 2015).

La cognition sociale repose sur l'aptitude d'une personne à partager des émotions avec autrui (AZOUVI et al., 2006).

La théorie de l'esprit constitue un aspect de la cognition sociale. Elle se définit selon Bibby et McDonalds comme « *notre capacité à nous représenter les états mentaux d'autrui (pensées, croyances, intentions, désirs), et à les utiliser pour comprendre, prédire et juger d'autres comportements* » (COHADON et al., 2008, p. 344). Cela nous permet de comprendre les comportements des autres, et d'adapter notre comportement pour établir une relation appropriée (P. AZOUVI et al, 2006). Chez les traumatisés crâniens, cet aspect de la cognition sociale est très rapporté. Il est en étroite relation avec les troubles de la communication (COHADON et al., 2008).

L'alexithymie est un autre aspect de la cognition sociale fréquent chez les traumatisés crâniens. Il s'agit d'une « *difficulté à identifier et exprimer ses propres émotions et celles des autres* » (COHADON et al., 2008., p 345). Ce trouble peut également avoir un impact dans les relations avec autrui.

Les troubles de la parole, du langage et de la communication : les troubles de la parole comme la dysarthrie ou l'aphasie ne sont pas systématiques chez les traumatisés crâniens, tandis que les troubles de la communication sont plus fréquents, plus invalidants et apparaissent de façon évidente à distance

du traumatisme (COHADON et al., 2008). Le patient ne comprend pas les conversations complexes, ne perçoit pas les sous-entendus, et de ce fait répond à côté du sujet de conversation. Les conversations avec autrui peuvent alors devenir difficilement compréhensibles, voire incohérentes. Le patient est hésitant et laisse paraître un sentiment de malaise. La communication non verbale peut également être perturbée, appauvrie chez les traumatisés crâniens. Ces troubles sont en lien avec les troubles dysexécutifs, de la métacognition et des cognitions sociales. Ils sont responsables de troubles comportementaux (COHADON et al., 2008).

1.1.4. Les troubles du comportement :

En 1984, Neil Brooks déclare que « *des trois domaines de déficits (physique, cognitif, comportement), c'est le déficit comportemental qui dure le plus longtemps, qui est le plus difficile à soigner, et qui a le plus de conséquences négatives sur la réussite de la réintégration sociale et professionnelle* ». J-M. MAZAUX (2011, p. 27) définit le comportement comme « *l'ensemble des réactions, objectivement observables, d'un sujet par rapport à un stimulus ou un environnement* ». Les troubles du comportement sont présents dans 75% des cas de traumatisés crâniens sévères (AZOUVI et al., 2015). Ils se manifestent par des comportements de type « *désinhibition, apathie, labilité émotionnelle ou encore des troubles de la conscience des déficits ou anosognosie* » (AZOUVI et al., 2015, p. 89). Ces comportements peuvent modifier le caractère, la personnalité et plus généralement le comportement de la personne. Ils sont à l'origine de nombreuses plaintes de la famille, et de difficultés de prise en charge (AZOUVI et al., 2006). Ils ont tendance à augmenter avec le temps à la suite d'un traumatisme crânien et peuvent constituer une entrave à la rééducation des troubles cognitifs (AZOUVI et al., 2006).

1.1.4.1. Aspect clinique des troubles du comportement :

Les troubles du comportement se différencient selon 2 catégories : les troubles du comportement par excès et les troubles du comportement par défaut (AZOUVI et al., 2015). Luria, Stuss et Benson expliquent que ces manifestations sont la conséquence de deux syndromes : le syndrome préfrontal dorsolatéral et le syndrome orbito-basal.

Les troubles du comportement par excès spécifiques aux traumatisés crâniens sont l'agitation et l'agressivité (verbale et physique, envers soi, autrui, ou un objet). L'agitation apparaît dans 46% des cas de traumatisés crâniens et les principaux facteurs favorisants sont « *le jeune âge, les causes environnementales, les troubles du sommeil, et la douleur* » (AZOUVI et al., 2015, p. 189). L'agressivité est corrélée au niveau de sévérité initial du traumatisme crânien sévère. Une labilité affective peut également être responsable d'une « *agressivité hostile ou explosive* » (P. AZOUVI et al., 2015, p. 189) à la suite de légères provocations. Ces comportements par excès correspondent à un syndrome orbito-

basal. La personne a le contact facile, mais une simple contrariété peut inverser son humeur et engendrer des comportements d'impulsivité et d'agressivité. Ces comportements sont « *instables, imprévisibles, avec une diminution de tolérance au stress et à la frustration, une labilité émotionnelle exagérée, un irrespect des règles sociales et de l'opinion d'autrui* » (COHADON et al., 2008, p. 349).

Les manifestations apathiques sont des troubles du comportement par défaut spécifiques aux traumatisés crâniens. Stuss, Van Reekum et Murphy définissent l'apathie comme « *une absence de réponse aux stimuli – internes ou externes – se traduisant par un manque d'action auto-initiées* ». Un comportement apathique chez les traumatisés crâniens s'associe à une atteinte du lobe frontal, notamment des fonctions exécutives, des dysfonctionnements émotionnels et motivationnels (AZOUVI et al., 2015). On parle de syndrome préfrontal dorsolatéral. Ce syndrome induit des comportements « *passifs, réduits, apragmatiques, persévératifs* » (COHADON et al., 2008, p. 349). Les blessés expriment peu leurs besoins, leurs envies et leurs motivations. Luria, Stuss et Benson évoquent également « *les difficultés à générer de nouveaux projets de conduite, et la tendance à rester sur des schémas familiaux et routiniers* » (COHADON et al., 2008, p. 349)

1.1.4.2. *Origine des troubles comportementaux :*

L'origine des troubles du comportement est multifactorielle à la suite d'une lésion cérébrale, mais dans la plupart des cas, ils semblent être d'origine cognitive et émotionnelle (MAZAUX et al., 2011). Les séquelles cognitives et émotionnelles empêchent le cerveau de recevoir une information appropriée sur une situation en cours. Une mauvaise analyse de la situation est ainsi responsable d'une réponse comportementale inadaptée ou inappropriée (AZOUVI et al., 2006).

L'association des troubles dus comportement à un déficit de la métacognition et de la cognition sociale, et notamment à un déficit de la théorie de l'esprit, entraîne des difficultés relationnelles avec autrui. Cela se traduit généralement « *par la prépondérance de points de vue et d'attitudes égocentrés* » (MAZAUX et al., 2001, p. 28) de la part du patient traumatisé crânien. L'inadéquation affective est également un trouble du comportement d'ordre relationnel fréquent chez les traumatisés crâniens. Il se traduit par une incapacité à agir de façon adaptée dans une situation du fait de la méconnaissance de ses émotions (MAZAUX et al., 2001).

Les troubles de la communication sont également à l'origine de troubles du comportement. En effet, le respect des conventions de la communication sociale est parfois altéré chez les traumatisés crâniens. Il en résulte un « *non-respect de l'alternance des tours de parole, un manque de tact, et un manque de perception des signaux verbaux ou non verbaux émis par l'interlocuteur* » (COHADON et al., 2008, p 347).

Un syndrome dysexécutif peut également induire des troubles comportementaux chez les traumatisés crâniens. Fréquemment les comportements rapportés concernent : la désinhibition, la distractibilité, l'apathie, l'impulsivité, l'euphorie et la labilité émotionnelle. Face aux difficultés rencontrées dans la réalisation d'une action, il est fréquent que le traumatisé crânien exprime des comportements inappropriés à la situation. Le risque d'impulsivité notamment est fréquent lorsque le patient se retrouve en échec (COHADON et al., 2008)

Ainsi, comme expliqué précédemment, les troubles du comportement sont dans certains cas « la conséquence directe de la lésion cérébrale » (AZOUVI et al., 2006, p. 132). Cependant, « le cerveau traumatisé n'est pas le seul responsable » (COHADON et al., 2008, p. 349), des déficits comportementaux. L'environnement dans lequel évolue le patient peut être responsable de l'apparition de troubles du comportement. En effet, si le patient rencontre des difficultés à percevoir de façon pertinente les informations sociales, et qu'il ne comprend pas une situation, il peut faire preuve d'un comportement qui n'est pas adapté à la situation. L'environnement dans lequel évolue le patient l'oblige parfois à modifier son comportement. Ces modifications comportementales traduisent « ses difficultés à s'adapter et à répondre aux demandes de l'environnement et les efforts et stratégies de compensation mis en jeu pour essayer de répondre quand même à cette demande » (AZOUVI et al., 2006, p. 133). Les comportements comme l'irritabilité, la manie, l'apathie et la dépression peuvent apparaître à la suite d'échecs de tentatives d'adaptation mis en place par le patient, pour compenser des difficultés d'adaptation sociales liées à la lésion cérébrale (MAZAUX et al., 2011).

1.1.4.3. *Evaluation des troubles du comportement :*

Selon le ministère de la santé, les séquelles des traumatisés crâniens sont encore sous-évaluées. La SOFMER, soutenue par la HAS a publié de nombreuses recommandations concernant l'évaluation des troubles du comportement chez les traumatisés crâniens.

Tout d'abord, l'évaluation des troubles débute par une observation directe du patient. Ces observations sont réalisées par les membres de l'équipe qui prennent en charge le patient (Recommandation 11). Cela n'est cependant pas suffisant, l'autoévaluation des patients est indispensable mais ne suffit pas car le patient peut présenter une anosognosie. Il faut donc confronter cette autoévaluation à une hétéroévaluation faite par un proche qui connaissait le patient avant l'accident (Recommandation 12 et 13). Aussi, il est préférable que l'évaluation des troubles du comportement soit réalisée par un psychologue du fait de leur étroite relation avec les troubles cognitifs (Recommandation 16). L'évaluation a pour objectif de mettre en évidence l'ensemble des troubles du comportement que présente le patient : les moins visibles comme les plus évidents (Recommandation 18).

Cependant ces évaluations présentent des limites car elles ne permettent pas de coter le degré de sévérité des troubles et leur identification n'est pas systématique (AZOUVI et al., 2006). L'utilisation d'outils en complément des observations et interrogatoires permet de réaliser une évaluation plus précise des troubles du comportement. Des échelles doivent être idéalement utilisées à condition qu'elles soient validées (Recommandation 21). « *Elles permettent de standardiser les données, de quantifier les symptômes, d'en suivre l'évolution au cours du temps et de mesurer l'effet de leur traitement* » (AZOUVI et al., 2015, p. 194). Il existe différentes échelles anglophones pour évaluer les troubles du comportement.

- En France, 3 échelles ont été traduites et validées :

Le document EBIS (European Brain Injury Society) est un entretien semi-structuré qui comporte 175 items. Il permet de réaliser une évaluation globale du traumatisme et des séquelles qui en résultent. Plusieurs items évaluent les déficits comportementaux.

L'ISDC (Inventaire du Syndrome Dysexécutif Comportemental) est un questionnaire qui prend la forme d'un entretien structuré et développé. Il évalue le syndrome dysexécutif cognitivo-comportemental consécutif au traumatisme et les changements comportementaux. 12 domaines sont évalués. Ils peuvent être évalués soit par un proche, soit par un professionnel.

L'échelle NRS-R (Echelle Neurocomportementale Révisée) est un entretien semi-structuré qui évalue les séquelles cognitives, affectives et comportementales. Il comprend 29 items qui évaluent notamment les comportements de type désinhibition, méfiance, agitation et irritabilité (P. AZOUVI et al., 2015).

D'après la recommandation 24 de la SOFMER, l'évaluation doit prendre en compte à la fois les dimensions émotionnelles, cognitives, relationnelles et les facteurs environnementaux du patient. En effet, sans cela, la prise en charge ne peut être adaptée au patient. De plus, l'évolution des troubles du comportement au cours du temps nécessite qu'ils soient réévalués tout au long de la prise en charge du traumatisé crânien (Recommandation 23). Enfin, il semble également important d'évaluer les répercussions de ces troubles sur les aidants tout au long de la prise en charge (Recommandation 25).

1.1.5. De l'accident à la réinsertion :

Le chemin à parcourir par le traumatisé crânien et son entourage est long. De plus, la grande diversité des tableaux cliniques et des évolutions, difficiles à prédire, rend la prise en charge à la fois complexe et spécifique pour chaque blessé. La prise en charge dans un premier temps évalue les blessures anatomiques et fonctionnelles du traumatisme, leurs impacts sur les limitations d'activités

et la participation du blessé. Ensuite, l'accompagnement des thérapeutes consiste à faire varier et modifier les facteurs environnementaux afin de les rendre favorables (F. COHADON et al., 2008).

Le patient, suite à son accident, peut-être plongé dans un état de coma. Le coma, est défini comme « *un état de non-réponse où le patient est couché, les yeux clos et n'a pas connaissance de lui-même ni de son environnement* ». (AZOUVI et al., 2007, p 7). Les objectifs de la prise en charge à la phase initiale sont d'évaluer la gravité des lésions traumatiques primitives et de prévenir l'apparition de lésions secondaires.

Je décrirai ci-dessous, les différentes phases par lesquelles peut passer ensuite un traumatisé crânien. Pour chaque patient le parcours sera différent. En effet, chaque patient est unique (MAZAUX et al., 2011). La durée des différentes phases sera fonction de l'évolution des séquelles du patient.

1.1.5.1. Phase d'éveil et de reprise de conscience :

La phase d'éveil et de reprise de conscience qui débute à la sortie du coma est une phase à part. Pour la famille, elle est à la fois synonyme d'angoisse et de soulagement. Le sentiment d'angoisse lié à la mort de leur proche s'éloigne mais la non connaissance de son devenir est également source d'angoisse. Les interrogations sont nombreuses, sera-t-il « comme avant ? », « aura-t-il des séquelles ? ». Les repères comportementaux qui délimitent cette phase sont l'ouverture des yeux et la conscience de soi. A cette phase, il n'y a plus de risque d'aggravation des lésions primitives. Bien que le comportement du blessé puisse pendant un certain temps ne révéler aucun signe de récupération de conscience, sa vie psychique reprend et s'accompagne d'une réorganisation fonctionnelle. Au cours de cette phase d'éveil, le blessé est démuné de ses repères personnels et temporo-spatiaux. Il souffre d'une dépendance totale (COHADON et al, 2008). La prise en charge consiste à mener des actions de stimulations multisensorielles pour obtenir dans un premier temps une réponse comportementale plus ou moins complexe qui va permettre au patient une prise de conscience de sa personne, et de l'environnement (AZOUVI et al, 2007). C'est une phase de reconstruction pour le traumatisé crânien.

3 stades ponctuent la phase d'éveil et de reprise de conscience : le stade végétatif, le stade de manifestation de conscience réactive puis le stade des échanges relationnels. L'éveil débute à la sortie du coma par la réouverture des yeux et la réapparition des cycles veille-sommeil (AZOUVI et al., 2007). Cet état dans lequel se trouve le patient est appelé par le Pr. AZOUVI (2015) : « **état végétatif** » ou encore « **état d'éveil sans conscience** ». Il va de l'ouverture des yeux à l'exécution d'un ordre simple. Le blessé au cours de cette phase « *reste les yeux ouverts mais ne parle pas, n'obéit pas à un ordre simple, ne localise pas la douleur et n'entre pas en relation avec l'environnement* » (AZOUVI et al., 2006, p 128). D'après F. COHADON et al., 1 patient sur 2 sort de cette phase dans les 2 premiers mois

(COHADON et al., 2008). On parle d'état végétatif permanent si l'état persiste au-delà de 1 an (AZOUVI et al., 2007).

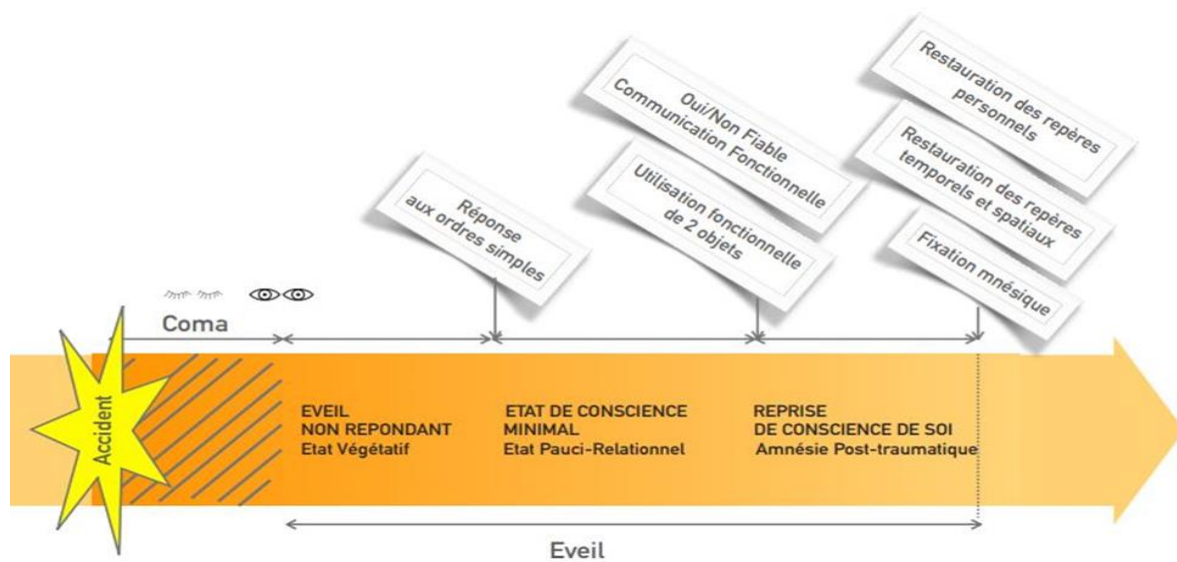
Le « **stade de manifestation de conscience réactive** » s'annonce au terme de l'état végétatif lorsque le patient montre « *quelques signes de relations très discrets* » (AZOUVI et al., 2006, p 128). Ce stade se manifeste par la « *réapparition de manifestations ténues mais indéniables d'un état de conscience* » (AZOUVI et al., 2007, p 16), notamment par des réponses simples et brèves à la demande ou à l'initiative d'autrui, des expressions du visage fuyantes, et des manifestations émotionnelles adaptées. Néanmoins, aucun besoin vital n'est exprimé par le blessé. Au fur et à mesure, le blessé va construire des réponses de plus en plus complexes et adaptées, révélatrices d'une présence, et d'une prise de conscience de l'environnement dans lequel il se trouve (COHADON et al, 2008). La reprise d'une activité consciente se fait graduellement, mais les manifestations du blessé sont inconstantes (AZOUVI et al, 2007).

Le « **stade des premiers échanges relationnels** » apparaît lorsque le blessé a repris conscience de son environnement, et qu'il interagit avec. Il est désormais en capacité d'initier une relation (AZOUVI et al., 2006). A la fin de cette phase, le blessé se souvient de son passé, et a conscience de ce qu'il est devenu. Cette étape marque la fin de la phase d'éveil et de reprise de conscience.

Le transfert de réanimation en rééducation du blessé a lieu lorsque ces grandes fonctions sont stabilisées (AZOUVI et al, 2007).

1.1.5.2. Phase de rééducation :

La rééducation se définit comme la « *mise en œuvre de techniques destinées à rétablir, chez un malade ou la victime d'un accident, l'usage normal d'un membre, d'une faculté, l'exercice d'une fonction* » (Académie française, 8^{ème} édition, 1932-1935). Elle se déroule en trois étapes : la prise de conscience de soi, la phase de rééducation acceptée et la phase de rééducation investie. Cette phase a pour objectif la rééducation des déficiences motrices et cognitives et nécessite la participation du blessé. Globalement, le comportement du blessé « *se régularise à cette phase, il est plus adapté aux attentes de l'environnement* » (AZOUVI et al., 2006, p 129).



La « **phase de prise de conscience de soi** » débute à la sortie du coma, lors de la phase d'éveil. Le patient reprend conscience de son histoire passée, et intègre l'accident dans sa vie. Il prend conscience de ses séquelles physiques au cours de cette phase. Cependant, il n'a pour encore pas conscience de ses déficiences comportementales, psychiques ou intellectuelles (COHADON, 2008).

La deuxième phase est la « **phase de rééducation acceptée** ». Au cours de cette phase, le blessé a pris conscience de ses incapacités séquellaires mais minimise leur impact. Néanmoins, il sait qu'un « *réentraînement spécifique peut lui être proposé* » (COHADON et al., 2008, p 316). Le patient surestime ses capacités, et juge sa prise en charge inadaptée, il ne s'y investit donc pas. De plus, l'intégration familiale est souvent compliquée au cours de cette phase.

La dernière phase, la « **phase de rééducation active** » débute lorsque le blessé donne du sens à la prise en charge qui lui est proposée. Il gère en autonomie sa rééducation au cours de cette phase et est désormais capable de s'autoévaluer. « *L'anxiété, la dévalorisation et l'humeur dépressive* » (F. COHADON et al., 2008, p. 348), sont les perturbations comportementales les plus souvent observées au cours de cette phase.

Au cours de la phase de rééducation, des évaluations sont régulièrement réalisées. Elles permettent de mettre en avant les forces et les faiblesses du blessé pour fixer des objectifs thérapeutiques. Elles permettent également d'évaluer la qualité de vie du blessé, de mesurer les effets de la rééducation et de prédire son devenir (COHADON, 2008).

Concernant la rééducation des troubles du comportement, elle est marquée par 4 stades d'évolution, décrit par Ben-Yishay (P. AZOUVI et al., 2006, p 130). La « **phase de prise de conscience** » se caractérise pour le blessé par une prise de conscience de l'importance et de l'impact de ses séquelles comportementales dans son quotidien. Cette étape peut faire naître chez le patient des sentiments d'anxiété ou de dépression. La seconde phase, « **phase de malléabilité** » est marquée par un apprentissage de modification des comportements inadaptés. Ensuite, la « **phase de maîtrise des processus de compensation** » se caractérise par la mise en place par le patient de système de compensation pour pallier aux comportements inadaptés. La dernière phase, « **phase d'acceptation** » se manifeste par la capacité du blessé à définir ses incapacités. Les comportements inadaptés en société se font plus rares. Le patient est dans une phase de reconstruction, où il établit de nouveaux objectifs pour reprendre son projet de vie (AZOUVI et al., 2006).

La prise en charge des troubles du comportement qui a débuté à la phase de rééducation se poursuit en phase de réadaptation. Cependant, certains patients traumatisés crâniens retrouvent au terme de la rééducation, une autonomie suffisante qui leur permet de reprendre la vie socio-familiale qu'ils avaient avant l'accident. Toutefois, il est plus fréquent qu'après la phase rééducation, le traumatisé soit porteur de séquelles qui limitent ses capacités. Il est alors nécessaire de mettre en place des adaptations, difficiles à accepter à la fois pour le blessé et son entourage.

1.1.5.3. Phase de réadaptation :

Le blessé entre dans la phase de réadaptation lorsque l'on considère que son état séquellaire est « *stabilisé* », c'est-à-dire lorsque « *l'évolution possible n'est plus possible de modifier le poids du handicap* » (COHADON et al., 2008, p 360). Au cours de la phase de réadaptation, l'accompagnement a pour objectif de développer des mécanismes de réparation afin que le blessé s'adapte à ses incapacités et se reconstruise une identité pour participer à des situations de la vie quotidienne. Cet accompagnement a pour finalité de permettre au blessé de se réinsérer dans la société et de s'y faire une place (COHADON et al., 2008).

La première étape pour le blessé au cours de cette phase de réadaptation est la « **restauration d'une identité** ». A la fois difficile et douloureuse, cette étape débute pour le blessé par un « *travail personnel d'acceptation* » (COHADON et al., 2008, p 360). Autrement dit, le blessé doit faire le deuil de la personne qu'il était avant l'accident. Il doit prendre conscience de la stabilisation des déficiences, des incapacités et du handicap résiduel. Cependant, le blessé au début de cette phase est dans le déni, il affirme être « *comme avant* », et se persuade qu'il retrouvera ses capacités antérieures au traumatisme. La phase de désespoir succède au déni, et le blessé exprime des sentiments dépressifs.

Tout ou long de cette étape de deuil, il est important que le blessé soit entouré par son entourage, et qu'il soit soutenu pour s'engager dans la reconstruction d'une identité (COHADON et al., 2008).

L'objectif final de la prise en charge du traumatisé crânien est de se réinsérer socialement et d'obtenir une qualité de vie satisfaisante.

1.1.6. Etablissement d'accueil et services médico-sociaux :

Les services et les établissements d'accueil médico-sociaux contribuent également à la prise en charge des traumatisés crâniens. Ils constituent un relais des services sanitaires afin d'éviter une rupture dans le parcours de soin du patient traumatisé crânien lors de sa sortie en médecine physique et de réadaptation (MPR).

1.1.6.1. *Structure d'hébergement adaptée :*

L'admission dans les structures répondant aux besoins d'assistance des TC se fait sous décision de la MDPH.

Les maisons d'accueil spécialisées (MAS) accueillent des personnes adultes handicapées dépendantes dans les activités de la vie quotidienne, et âgées de moins de 60 ans. Ces personnes nécessitent la présence d'une aide humaine et technique au quotidien. Il s'agit principalement d'un hébergement permanent. Néanmoins, il peut également être proposé un accueil de jour ou un hébergement temporaire. L'accueil en MAS est financé par l'assurance maladie (DREES, 2012).

Les foyers d'accueil médicalisés (FAM) : sont également des structures d'hébergement permanent pour personnes adultes handicapées. Ce sont des structures généralement plus petites que les MAS. Les FAM sont destinés à accueillir une population moins dépendante, mais plus âgée que les MAS. Ils sont financés par l'assurance maladie et le Conseil Général (DREES, 2012).

1.1.6.2. *Service d'accompagnement :*

Le **service d'accompagnement à la vie sociale (SAVS)** et le **service d'accompagnement médico-social aux personnes handicapées (SAMSAH)** sont issus de la loi du 11 février 2005. Ils répondent à la demande des personnes de rester vivre à domicile.

Le **SAVS** est destiné aux personnes adultes handicapées, y compris celles ayant le statut de travailleurs handicapés. Il a pour objectif d'accompagner la personne dans la réalisation de son projet de vie en maintenant ou restaurant son intégration sociale, familiale, professionnelle ou scolaire. Il s'agit d'un accompagnement au domicile. Ce service est financé par le Conseil Général (Ministère de la santé, 2012).

Le **SAMSAH** a pour vocation d'accompagner les personnes adultes dans leur projet de réinsertion sociale tout en offrant des prestations de soins. Il contribue à l'amélioration de l'autonomie de la personne dans la réalisation des activités de la vie quotidienne. Il s'agit d'une alternative à l'institution puisqu'il permet le maintien à domicile. Il permet également le soulagement des aidants (Ministère de la santé, 2012).

Le service d'aide et d'accompagnement à domicile (SAAAD) : permet un accompagnement au domicile dans la réalisation des activités de la vie quotidienne. Il est destiné aux personnes adultes handicapées et aux personnes âgées (Ministère de la santé, 2014).

1.1.6.3. *Service de réinsertion professionnelle :*

L'établissement et le service d'aide par le travail (ESAT) : permet aux personnes adultes handicapées d'exercer une activité professionnelle qui répond à leurs capacités en vue d'améliorer leurs aptitudes. Il tend à maintenir ou améliorer l'intégration sociale et professionnelle de la personne (Ministère de la santé, 2012).

L'Unité d'évaluation, de réentraînement, et d'orientation sociale et professionnelle (UEROS) : prend en charge des patients traumatisés crâniens à la sortie de la phase de rééducation-réadaptation, et a 4 fonctions selon le circulaire de 1996 : « *évaluation, réentraînement, orientation sociale et professionnelle et suivi* » (MAZAUX et al., 2007, p. 220). En France, chaque région a une structure UEROS pour assurer l'accompagnement des traumatisés crâniens.

1.2. La famille du traumatisé crânien :

En 1873, C. LASEGE tient les propos suivants :

« Qu'on ne s'étonne pas de me voir, contrairement à nos habitudes, mettre toujours en parallèle l'état morbide du malade et les préoccupations de son entourage. Ces deux termes sont solidaires et on aurait une notion erronée de la maladie en bornant l'examen au malade. Du moment qu'il intervient un élément moral dont l'existence est ici hors de doute, le milieu où vit le malade exerce une influence qu'il serait également regrettable d'omettre ou de méconnaître »

(MAZAUX et al., 2011, p 1).

En d'autres termes, ces propos évoquent la nécessité pour l'équipe soignante d'intégrer au projet de soin du blessé son environnement, notamment son entourage et sa famille. Ainsi, la prise en charge pluridisciplinaire ne consiste pas qu'à accompagner le patient. L'accompagnement de la famille tout au long de l'évolution de son proche traumatisé crânien est également une mission que doit mener l'équipe soignante en charge du blessé. En effet, les proches du blessé souffrent de ce traumatisme (MAZAUX et al., 2011).

Pour cela, il semble avant tout indispensable de connaître le fonctionnement d'une famille.

1.2.1. Le système familial :

Selon WATZLAWICK (1972), la famille est « *un système en interaction continue et durable où les membres sont des personnes en communication avec d'autres personnes* ». Un système se définit comme « *un ensemble d'éléments en interaction autorégulé, auto éco organisé, tendant vers un but et qui échange pour survivre et se transformer au fil du temps de la matière, de l'énergie et des informations* » (AZOUVI et al., 2007, p. 172). Ainsi, chaque famille constitue un système complexe, unique et en constante évolution. Les comportements relationnels de chacun des membres sont connus par le système familial de par leurs répétitions lors d'expériences passées. Cela contribue à la création du modèle familial, propre à chaque famille (MAZAUX et al., 2011). Ce modèle offre une stabilité et une prévisibilité à chacun des membres qui évoluent à la fois collectivement et individuellement. Cependant, le devenir d'un système est complexe du fait de modifications qui sont imprévisibles : la survenue d'un traumatisme crânien au sein du système familial vient bouleverser son fonctionnement et ses représentations. Il vient mettre à l'épreuve les capacités du système à se transformer afin qu'il puisse continuer d'évoluer (AZOUVI et al., 2007).

Il existe différents sous-systèmes au sein des familles :

Les sous-systèmes du système familial :

Le sous-système conjugal, autrement dit le couple occupe la place centrale du système. Autour de lui s'articulent tous les autres sous-systèmes. Il se crée à la suite d'une rencontre et se construit en se projetant sur la durée. Il s'agit d'un choix. Contrairement aux autres sous-systèmes, il n'est pas déterminé par le lignage, cela signifie qu'il n'y a pas de lien de parenté et qu'il peut être dissous à tout moment (AZOUVI et al., 2007).

Le sous-système parental diffère du couple par son rôle parental. Il va évoluer au même rythme que l'enfant grandit. Son rôle est « *de protéger, de guider, d'organiser l'éducation, la croissance et l'insertion des enfants* » (AZOUVI et al., 2007, p176).

Le sous-système des grands parents : Il est connu qu'un jeune couple ressent le besoin de se défaire des liens qui l'unissent à ses parents et ses beaux-parents pour laisser une place à l'amour qui le rassemble. Cependant, les parents d'un enfant devenu traumatisé crânien « *redeviennent parents et se posent en protecteur* » (MAZAUX et al., 2011, p. 13), notamment lorsque le couple se sépare.

Le sous-système fratrie se construit par le sous-système parental mais évolue en autonomie. Face aux événements, les liens de la fratrie se transforment : ils peuvent aussi bien se renforcer que s'éloigner. (AZOUVI et al., 2007).

Ainsi, chaque sous-système du système familial du traumatisé crânien va devoir se transformer suite à l'annonce du traumatisme pour continuer d'évoluer malgré la crise qu'elle traverse.

1.2.2. Evolution du système familial face à l'annonce du handicap :

Dès l'annonce du traumatisme, l'ensemble du système familial se mobilise pour faire face à l'angoisse liée à la proximité de la mort du traumatisé crânien. Une attitude de solidarité apparaît. Chacun des membres laisse ses priorités personnelles de côté et éprouve un sentiment de solidarité envers sa famille. Chacun s'engage à continuer de faire fonctionner le système dans l'attente du retour de son proche. Cependant, cela ne dure qu'un temps (MAZAUX et al., 2007). La famille va traverser une crise qu'elle devra surmonter pour continuer d'évoluer. La crise dont est victime le système familial à la suite du traumatisme crânien de l'un de ses membres est différente selon le type de famille et de sous-système. Il me semble donc important de les évoquer.

On distingue 2 types de crises :

La crise autoréférentielle se traduit par la mise en doute du modèle familial. « *Le doute sur le devenir de chacun des membres à l'intérieur du système est lié à la remise en cause, pour chacun, des règles qui les unissent, dans les contenus et dans les formes de la relation* » (AZOUVI et al., 2007, p. 173). L'état antérieur du fonctionnement familial est modifié par la souffrance qu'induit l'événement « traumatisme crânien » car dès la phase de coma, la famille se demande si leur proche va se réveiller. Ensuite, le lien est perturbé par les séquelles cognitives et comportementales du blessé. Ainsi, l'accident menace le lien qui unit le patient traumatisé crânien à sa famille. L'incertitude sur l'évolution du proche, et la perdurance des séquelles dans le temps désorganisent le système familial (MAZAUX et al., 2011). Il est « fragilisé, perdu ou désorienté » (AZOUVI et al., 2007, p. 173).

La crise hétéro référentielle se caractérise par une mise en doute de la famille de ses compétences à surmonter la crise qu'elle traverse. Cela engendre chez elle une souffrance profonde qui s'accroît par l'incertitude sur son avenir et l'évolution de son proche. L'équipe soignante accentue du fait de ses connaissances médicales, les sentiments pour la famille d'être mise à l'écart et son incompétence face à la crise à laquelle elle est confrontée (MAZAUX et al., 2011). De plus, l'incertitude des soignants quant à l'évolution de leur proche vient accroître cette souffrance familiale (AZOUVI et al., 2007).

Alors qu'elle est en pleine crise, la famille doit se transformer pour évoluer. Elle prend conscience que l'adaptation de chacun des membres pour pallier au traumatisme ne suffit pas à surmonter l'angoisse et la souffrance qu'elle vit. La famille se rend alors compte des difficultés et abandonne son projet de retrouver son modèle familial antérieur au traumatisme (MAZAUX et al., 2011). On assiste par la suite à une modification des règles du système et des rôles de chacun. Cela

induit une réorganisation des sous-systèmes familiaux et donc l'émergence de nouvelles relations. L'acceptation par le système familial de cette transformation peut être rapide comme prendre plus de temps (MAZAUX et al., 2007). Ce temps est marqué par l'acceptation que « *le handicap scande le temps de la famille en un avant et un après* » (MAZAUX et al., 2011, p. 1). Les liens existants avant le traumatisme entre les membres du système sont impactés suite à ces bouleversements. De plus, face à l'annonce du handicap, chaque membre de la famille réagit différemment. La présence et l'accompagnement des familles auprès de leur proche traumatisé crânien diffèrent également selon le type de famille (MAZAUX et al., 2011).

On distingue 3 types de famille :

Les familles « **absentes** » : La souffrance, la violence, l'incompréhension, l'interprétation des troubles, et l'épuisement, le désespoir sont malheureusement parfois responsables d'une rupture entre le blessé et son conjoint, et/ou sa famille (FRANCOIS et VAN LANDEGHEM., 2002)

Les familles « **présentes** » : Elles peuvent être présentes de différentes façons. Cependant, dans une grande majorité des cas, elles sont surprotectrices. Ces familles ne parviennent pas à « *se détacher de l'angoisse d'avoir envisagé ou redouté la mort du blessé* » (FRANCOIS et VAN LANDEGHEM., 2002, p. 179). Il s'agit de famille réalisant de nombreuses démarches et qui montrent des difficultés à ne pas adopter le rôle des soignants, et à leur faire confiance. Pour les soignants il est donc indispensable de travailler avec ces familles (MAZAUX et al., 2011).

Les familles « **adaptées** ». Il est important de prendre en considération leur fonctionnement antérieur. « *Il faut évidemment se garder de jugements trop abrupts ou trop normatifs et toujours analyser la situation au regard du contexte, du milieu socioculturel, des habitudes de vie* » (FRANCOIS et VAN LANDEGHEM., 2002, p. 180).

Aussi, le rôle qu'occupait le patient traumatisé crânien avant son accident au sein de sa famille peut également être prédictif dans l'évolution du système. En effet, dans le cas où le traumatisé crânien est en couple, sa relation conjugale va être profondément impactée, et plus particulièrement lorsque des séquelles cognitives et comportementales persistent (AZOUVI et al., 2007). Pour le conjoint du traumatisé crânien, la personne qu'elle avait auparavant rencontrée n'est plus la même. Ainsi, l'équilibre au sein du couple est perturbé et les projets envisagés par le couple doivent être modifiés (MAZAUX et al., 2011). L'histoire antérieure du couple est un facteur important pour prédire son évolution : « *le lien du couple peut se transformer, se distancier, se défaire et se rompre* » (AZOUVI et al., 2007, p. 176). De plus, les parents, les beaux-parents, et les enfants s'il y en a, vont influencer le devenir du couple. En effet si le traumatisé crânien est parent, ses séquelles vont venir nuire à sa fonction parentale. Ses responsabilités sont remises en question. « *La difficulté de décentration du*

point de vue, d'imputation, et d'attribution de pensées et d'affects, le manque de flexibilité mentale, entravent énormément l'indispensable attitude d'ouverture, de compréhension, d'adaptation que les parents doivent avoir par rapport aux besoins de l'enfant » (AZOUVI et al., 2007, p. 176). Pour le parent sain, la solitude est grande. Le sentiment de ne plus avoir le soutien de son conjoint dans la prise de décision et l'éducation des enfants complique la situation. De plus, il peut avoir l'impression d'avoir une personne en plus à charge et avec le temps, le parent sain s'épuise. L'importance des séquelles remet en question l'avenir de la famille. En effet, pour le parent sain la protection des enfants, leur bon développement, et subvenir à leurs besoins est primordial (AZOUVI et al., 2007).

Dans le cas où le traumatisé crânien a subi une rupture conjugale suite à son traumatisme crânien, ou bien vivait seul, ce sont ses parents qui reprendront leur rôle d'éducateur. Une des difficultés qu'ils peuvent rencontrer est le manque d'autorité vis-à-vis de leur enfant devenu grand et qui n'est plus le même que durant son enfance (AZOUVI et al., 2007). La souffrance des parents sera grande, mais moindre que celle des époux selon les études. De plus, les parents d'un traumatisé crânien sont souvent plus engagés que les conjoints dans leur prise en charge. Cela peut s'expliquer par leur expérience antérieure à éduquer leur enfant et la possibilité d'échanger avec leur conjoint (HALL et al., 1994). Ils obtiendraient même parfois *« des résultats comportementaux différents, car la place du patient dans cette relation n'est pas du même ordre que dans celle de couple ou de père ou de mère »* (AZOUVI et al., 2007, p 179).

Si dans certaines situations les séquelles comportementales sont trop importantes et peuvent mettre en danger les membres de la famille, le placement du membre traumatisé crânien reste la meilleure solution pour préserver l'équilibre familial, et notamment le développement des enfants (AZOUVI et al., 2007).

Ainsi, le chemin menant les familles et le blessé à la reconstruction est long. Malheureusement, ils assistent parfois à une rupture des liens. Pour éviter cela, il est indispensable de comprendre la souffrance des proches pour les accompagner au mieux. (MAZAUX et al., 2007).

1.2.3. La souffrance des familles :

Comme je le décris tout au long de cette partie conceptuelle, la souffrance des familles est profonde, dès la phase de coma et jusqu'au retour à domicile de leur proche traumatisé crânien, qui très souvent est à leur charge. La sortie du coma et les progrès en rééducation de leur proche sont souvent marqués par des sentiments d'espoir pour les familles. Les premiers week-ends thérapeutiques et le retour à domicile du proche se caractérisent eux par des périodes d'euphories (MAZAUX et al., 2011). Cependant, ce temps ne dure pas, et la souffrance des familles réapparaît rapidement. Le moment le plus difficile est la prise de conscience que les progrès de leur proche se

stabilisent et que les séquelles restantes seront là pour toujours. De plus, quelques temps après le retour à domicile du proche traumatisé crânien, les familles se rendent compte que la situation est plus compliquée qu'elle ne l'avait imaginée (MAZAUX et al., 2011). Cela engendre une souffrance familiale qui dans beaucoup de cas ne fait que s'accroître avec le temps (COHADON et al., 2008). Selon J-M. MAZAUX (2011, p. 10), 30 à 50% des proches rapportent une profonde détresse psychologique se traduisant par « *de l'anxiété, de la dépression, du stress chronique, un sentiment d'épuisement, de solitude, parfois de colère ou de déni* ». Généralement, ce sont les modifications du comportement et de la personnalité, et non pas les séquelles physiques qui sont à l'origine d'un véritable fardeau pour la famille (HALL et al., 1994).

En effet, « *Aucune famille n'a été préparée à assumer les modifications du comportement d'un de ses membres victime d'un traumatisme crânien* » (AZOUVI et al., 2006, p 133). « *Des actes de violence, de désinhibition, de mise en danger d'autrui et de soi-même, de transgression, de repli sur soi, et d'enfermement* » (AZOUVI et al., 2006, p 133), sont vécus douloureusement par la famille du blessé, qui devra apprendre à « faire avec » au quotidien. Les familles qui subissent des agressions verbales et physiques, qui sont impuissantes face aux comportements inadaptés, et à l'isolement social de leur proche présentant des troubles comportementaux à la suite d'un traumatisme crânien sont nombreuses. Aujourd'hui, ces familles rapportent que leur proche n'est « *plus comme avant* ». (MAZAUX et al., 2011, p 17).

Ainsi, les séquelles comportementales de l'ordre de l'agressivité, de la violence, et de l'impulsivité sont les plus douloureuses et les plus destructrices des liens familiaux. Elles sont « *effrayantes, inquiétantes, traumatisantes et sources de douleurs* » (AZOUVI., et al., 2007, p. 178). Le traumatisé crânien devient alors « *imprévisible, incompréhensible, comme si tous les sentiments qui nous unissaient à lui n'existaient plus* » (AZOUVI et al., 2007, p. 178). Le lien affectif qui unissait le traumatisé crânien à son conjoint, ses parents, ou ses enfants n'est plus sécurisant et est remis en question (MAZAUX et al., 2011). L'angoisse de la répétition de comportements agressifs nuit à la relation malgré l'amour qu'éprouve la famille à l'égard de son proche traumatisé crânien. L'expérience montre que leurs efforts ne permettent pas d'atténuer ces comportements (AZOUVI et al., 2007). Les comportements apathiques se caractérisant par une perte de l'élan vital, des comportements « *passifs, réduits, apragmatiques, persévératifs* » (COHADON et al., 2008, p. 349) sont souvent incompris et également source de souffrance pour les familles.

A ces troubles comportementaux peuvent s'ajouter des troubles de la mémoire et des fonctions exécutives. En effet, bien souvent les troubles du comportement sont la conséquence de séquelles cognitives (COHADON et al., 2008). On parle alors de troubles associés. Malheureusement, ces comportements sont parfois mal interprétés par les proches, ils sont très souvent à l'origine d'incompréhension et de conflits (MAZAUX et al., 2011). En effet, une altération de la mémoire peut refléter un déficit attentionnel, ou bien un manque d'initiative de la part du blessé peut être interprété comme de la paresse par la famille. Pour le blessé, cette incompréhension de la part de ses proches peut l'amener à s'isoler ou faire émerger des comportements inadaptés (COHADON et al., 2008). C'est pour cela qu'une connaissance des troubles du traumatisé crânien de la part de la famille est indispensable. Cela permet à la famille de mieux comprendre certains comportements de son proche traumatisé crânien, et de temporer ses réactions (MAZAUX et al., 2011).

Enfin, une grande majorité des familles exprime un manque de soutien et d'accompagnement de par les professionnels soignants ayant la charge de leur proche traumatisé crânien. Elles souhaiteraient dès la phase de coma et jusqu'à la fin de la rééducation « *qu'on les accompagne avec leur blessé, qu'on les écoute, qu'on leur distille une information adaptée, mesurée et progressive* » (MAZAUX et al., 2011, p. 21). De plus, lors du retour à domicile de leur proche, les familles estiment ne pas être suffisamment préparées et accompagnées. Les familles rapportent également le manque de structure d'hébergement temporaire, pour prendre le relais lorsqu'elles ressentent le besoin de souffler (MAZAUX et al., 2011).

Face à ces éléments qui viennent accroître leur souffrance profonde, les familles ont tendance à s'isoler de leur entourage familial et amical. Cependant, cela ne peut durer, elles ont besoin de soutien et de conseils pour se reconstruire.

1.3. Accompagnement des familles :

1.3.1. L'équipe interdisciplinaire :

L'équipe interdisciplinaire qui intervient tout au long du parcours de soins du traumatisé crânien se compose généralement avec l'ergothérapeute, d'un médecin, d'infirmiers, d'aides-soignants, de kinésithérapeutes, d'orthophoniste, d'un psychologue, d'une assistante sociale et d'un neuropsychologue. Tous travaillent en coopération et en coordination pour améliorer la qualité de vie du patient, en assurant par leur spécificité, une prise en charge spécifique à chaque patient et de qualité (COHADON et al., 2008).

1.3.1.1. *Vers une alliance thérapeutique triangulaire*

Pour que la rééducation du traumatisé crânien soit prometteuse, l'ergothérapeute, tout comme les autres membres de l'équipe soignante doit obtenir l'engagement du patient dans son

projet de soins, en vue d'instaurer une alliance thérapeutique. Cette dernière se construit au fur et à mesure que la prise en charge évolue, et après instauration d'un climat de confiance dans la relation soignant-soigné (AZOUVI et al., 2006).

J-M. MAZAUX et al (2011), précisent que la famille du traumatisé crânien doit également avoir une place dans cette alliance thérapeutique, dès la phase précoce de la prise en charge de leur proche traumatisé crânien. Reconnue comme étant un facteur clé de la réussite du projet de vie selon les recommandations de la HAS (2012), cette alliance doit donc comprendre le patient, sa famille et l'équipe soignante. On parle alors d'alliance thérapeutique triangulaire.

1.3.1.2. ... Pour un meilleur accompagnement de la famille du traumatisé crânien

Pour l'entourage du patient, les soignants sont source de motivation. En effet, présent au quotidien, ils connaissent le vécu de leur proche traumatisé crânien et suivent son évolution de près (MAZAUX et al., 2011). Tout au long de la prise en charge du traumatisé crânien et davantage encore lors de la phase de coma et d'éveil, l'équipe doit être présente pour soutenir, guider et informer la famille sur l'évolution du blessé. Elle doit pouvoir offrir à la famille un climat sécurisant et d'écoute. Cela est important pour elle car elle est submergée « *par le chagrin et/ou la colère, qu'engendre un sentiment d'injustice* » (MAZAUX et al., 2011, p.3). La famille a aussi besoin de pouvoir exprimer ses craintes. En effet, être confronté à un traumatisme crânien est pour la famille, une situation à la fois nouvelle et incompréhensible, à laquelle elle n'avait jamais été confrontée auparavant (MAZAUX et al., 2011).

Concernant les troubles du comportement, les familles s'interrogent sur « *leurs caractéristiques, leur étiologie et leurs possibilités d'évolution* » (MAZAUX et al., 2001, p. 27). Les soignants à charge du traumatisé crânien, par leur expérience, connaissent ses troubles. Ils doivent se rendre disponible pour écouter les interrogations de la famille à ce sujet afin de leur divulguer une information et des conseils adaptés et de qualité afin qu'elle puisse y faire face et évoluer. Si l'occasion de rencontrer la famille est parfois limitée, les synthèses pluridisciplinaires réunissant l'équipe soignante, la famille et le patient vont permettre ces échanges (MAZAUX et al., 2011 & AZOUVI et al., 2006).

1.3.1.3. Mise en place d'un relais entre le secteur sanitaire et médico-social

Le retour à domicile du patient traumatisé crânien est une étape souvent difficile pour la famille. De plus, les troubles du comportement peuvent évoluer à distance du traumatisme. Pour ces raisons, la recommandation 120 de la SOFMER soutenue par la HAS, évoque la nécessité d'« *un suivi régulier est recommandé* », « *pour diriger les blessés vers les services spécialisés, et pour aider à la résolution de problèmes* ». Ainsi, l'équipe soignante du service de rééducation, suivant la situation du

patient, et avant sa sortie est fortement incitée à informer la famille sur l'existence de services sociaux (recommandation 113), et à faire appel aux services médico-sociaux locaux pour éviter toute rupture dans le parcours de soin du blessé (recommandation 114). De plus, un accompagnement à domicile doit être « systématiquement et régulièrement proposé » (recommandation 116).

1.3.1.4. *Accompagnement dans la gestion des troubles du comportement et leurs répercussions au quotidien*

Les troubles du comportement comme nous les avons étudiés, peuvent modifier le fonctionnement et les relations familiales antérieures à l'accident. D'après les recommandations de la SOFMER, la famille du patient traumatisé crânien doit être écoutée et accompagnée pour connaître, comprendre et gérer ses troubles au quotidien (recommandation 46). Pour cela, plusieurs approches non médicamenteuses aux troubles du comportement, comme « l'approche systémique familiale », et « l'adaptation des comportements de l'entourage du patient » sont recommandées aux équipes soignantes (recommandation 35). A cela, elle préconise également des activités de rééducation, notamment en ergothérapie, qui participent à l'amélioration des troubles du comportement (recommandation 38). Enfin, l'équipe pluridisciplinaire doit « encourager les rencontres avec les familles d'autres personnes ayant eu un TC », « afin de partager les expériences » (recommandation 55).

1.3.1.5. *L'approche systémique*

Pour expliciter cette interaction triangulaire unissant la famille du traumatisé crânien, les soignants et le traumatisé crânien, je me suis appuyée sur le modèle systémique. Il est présenté par Marie-Chantal Morel-Bracq, dans son ouvrage *Les Modèles Conceptuels en ergothérapie*, paru en 2017.

Le modèle systémique est un modèle conceptuel général interprofessionnel, créé à la suite d'une remise en question du réductionnisme et de ses limites. Il a la particularité de vouloir comprendre le fonctionnement de l'homme dans différents systèmes et notamment au sein du système familial qui est un système complexe où différents acteurs interagissent entre eux. (MAZAUX et al., 2011).

La prise en charge du traumatisé crânien est complexe et se fait en équipe interdisciplinaire. L'ergothérapeute, membre de cette équipe, a pour spécificité de s'intéresser aux interactions entre le patient, ses activités et son environnement. Ainsi, dans le cas d'un traumatisme, le modèle systémique est selon moi totalement pertinent en ergothérapie. L'événement « traumatisme crânien », vient bouleverser l'ensemble du système familial qui se retrouve démuni. La famille constitue l'environnement dans lequel évolue le patient. Il est donc indispensable que les soignants, s'intéressent à la famille du patient et l'accompagne au même titre que le blessé tout au long de sa prise en charge.

L'application de ce modèle par l'équipe soignante et l'ergothérapeute a pour objectif de comprendre l'organisation du système familial et les interactions entre les membres du système. Cette analyse permet de mieux cibler les difficultés et problèmes que rencontre le système en cas de crise, pour ensuite proposer un projet thérapeutique adapté répondant à la problématique que rencontre le système. (MAZAUX et al., 2011).

1.3.2. Spécificité de l'ergothérapeute :

D'après le référentiel de compétence, l'ergothérapeute doit savoir « *organiser les activités et coopérer avec les différents acteurs* ». (Ministère du travail, de la solidarité et de la fonction publique, ministère de la santé et des sports, 2012, compétence 9). En effet, comme j'ai pu le préciser précédemment, l'ergothérapeute travaille au sein de l'équipe interdisciplinaire et peut être amené à intervenir tout au long du parcours de soin du traumatisé crânien : de la phase la plus précoce, à sa réinsertion familiale, sociale et professionnelle (COHADON et al., 2008). Ses objectifs répondent au projet de soin du traumatisé crânien. Ils sont « *de maintenir, de restaurer et de permettre les activités humaines de manière sécurisée, autonome et efficace* » (ANFE). L'ergothérapeute « *prévient, réduit ou supprime les situations de handicap en tenant compte des habitudes de vie des personnes et de leur environnement* » (ANFE).

La compétence 5 du référentiel de l'ergothérapeute qui s'intitule, « *Elaborer et conduire une démarche d'éducation et de conseil en ergothérapie et en santé publique* » (cf. annexe I), ainsi que la compétence 6 qui consiste à « *Conduire une relation dans un contexte d'intervention en ergothérapie* » (cf. annexe II), justifient selon moi la légitimité de l'ergothérapeute à accompagner les familles de patients traumatisés crâniens.

En effet, la famille, constitue avec le patient le principal interlocuteur de l'ergothérapeute (MAZAUX et al., 2011). Lors de la phase de rééducation, l'ergothérapeute a besoin de recueillir des informations sur les habitudes de vie du traumatisé crânien afin de le prendre en charge dans sa globalité. Cela lui permet aussi de proposer comme moyens de rééducation des activités qui sont pour lui signifiantes et significatives, puisque le principal médiateur de l'ergothérapeute est l'activité (PARENT., 2000).

Aussi, tout au long du parcours de soin l'ergothérapeute peut être amené à échanger avec les proches du patient. Cela pour vérifier la cohérence des objectifs de la prise en charge, pour les informer sur les intérêts et l'utilisation d'aides techniques, mais également pour les informer et les conseiller sur les séquelles et les troubles de leur proche (BAYEN et al., 2002)

Pour mettre en avant la présence de troubles du comportement chez le traumatisé crânien, l'ergothérapeute observe dans un premier temps puis réalise ensuite des évaluations dans le but

d'évaluer leur dans les activités de la vie quotidienne pour le traumatisé crânien, et sur ses proches. (SOFMER, Recommandation 19). Pour venir compléter ces évaluations et les bilans neuropsychologiques, la SOFMER recommande la réalisation de mises en situation (recommandation 33). Réalisées en ergothérapie, et pouvant solliciter la famille (COHADON et al., 2008), elles peuvent de ce fait leur permettre une meilleure compréhension des troubles de leur proche, grâce à l'aspect concret de l'activité à réaliser.

De plus, dans le cas où un aménagement du domicile est nécessaire pour que le patient puisse retourner chez lui, c'est l'ergothérapeute qui intervient (BAYEN et al., 2002). Il peut donc une fois de plus, être amené à se renseigner auprès de la famille. Si une visite à domicile est indispensable pour préconiser son aménagement, l'ergothérapeute entre dans la sphère privée de la famille et du traumatisé crânien.

Ainsi, les échanges avec la famille pour mieux connaître les habitudes de vie de leur proche, l'opportunité des visites à domicile, et les mises en situation, permettent à l'ergothérapeute d'entretenir avec la famille une relation privilégiée par rapport aux autres professionnels soignants à charge du blessé. De ce fait, les occasions pour l'ergothérapeute sont plus nombreuses pour écouter la famille, lui expliquer les troubles du comportement, l'informer et la conseiller sur leurs répercussions dans le quotidien.

1.3.3. Le rôle des associations de soutien pour les aidants :

Pour finir, il me semble important de parler des associations de soutien destinées aux aidants. L'équipe soignante, et l'ergothérapeute doivent informer le patient traumatisé crânien et sa famille de leurs existences. Le rôle de ces associations rejoint celui des soignants, soit l'accompagnement des familles à la suite du traumatisme crânien.

L'Union national des associations de familles de traumatisé crânien (UNAFTC) a été créée en 1986 avec pour objectifs de défendre et soutenir les TC et leur famille en France, mais également à l'international. Elle a pour volonté d'améliorer quantitativement et qualitativement la prise en charge et l'accompagnement des personnes TC ainsi que leur famille. Elle s'investit également dans la recherche sur la lésion cérébrale. Elle se compose de 53 AFTC (associations départementales de familles de traumatisés crâniens et de cérébrolésés), 86 établissements et services destinés aux personnes TC, et de 30 groupes d'entraides mutuelles (GEM), portés par des associations de personnes TC. Ces associations sont « *des lieux de rencontres, d'échanges, d'imagination, d'action, de gestion de services, etc. avec le souci constant d'être au plus près de la réalité du terrain* ». (AZOUVI et al., 2015, p.428). A l'heure actuelle, l'UNAFTC représente plus de 5000 familles de TC (AZOUVI et al., 2015).

Les **AFTC** s'engagent dans l'information et le soutien des familles. Les AFTC de France informent sur les besoins de cette population de TC auprès des pouvoirs publics. Elles sont porteuses de projets et participent à l'insertion du TC dans la société, et donc au soulagement des proches. Ainsi, les AFTC accompagnent de façon personnalisée les TC et leur famille dans l'objectif de les réintégrer socialement et avec le souci d'instaurer une continuité dans l'accompagnement.

Les **groupes d'entraide parrainés** par les AFTC sont des lieux d'échanges et de soutien ayant pour but de lutter contre l'isolement. Ils ne sont pas en mesure de délivrer des services médico-sociaux mais peuvent cependant être un tremplin pour y accéder.

Les familles membres de ces associations partagent une expérience et un vécu. Elles sont fragilisées et l'expérience collective leur est bénéfique. Ainsi, les associations de familles ont une place importante dans le processus d'accompagnement du TC et de sa famille. L'UNAFTC et l'AFTC jouent un rôle important dans les secteurs sanitaires et médico-sociaux en France. La relation association - professionnels peut être *« le relais d'une compréhension et d'une prise de conscience du message porté par le professionnel du soin »* (AZOUVI et al., 2015, p 429).

2. Cadre de recherche :

Pour introduire mon cadre de recherche, je rappelle ma problématique : **De quelle manière, l'ergothérapeute contribue-t-il à l'amélioration des relations familiales au sein d'une famille dont l'un des membres a été victime d'un traumatisme crânien et présente des troubles du comportement ?**

L'hypothèse qui en découle est la suivante : **En informant et conseillant les proches de traumatisés crâniens aux troubles du comportement et leurs répercussions au quotidien, l'ergothérapeute contribue à améliorer les relations familiales.**

2.1. Méthodologie de l'enquête

Les éléments de mon cadre théorique rapportent que les troubles du comportement impactent le système familial du traumatisé crânien. En effet, ils peuvent engendrer des conflits entre les différents membres du système. Les difficultés que rencontre la famille à comprendre et gérer ces troubles du comportement contribuent à ce dysfonctionnement. L'approche systémique s'intéresse aux différents systèmes dans lesquels évolue le patient, dont le système familial qui constitue l'environnement du patient. Elle montre qu'il est indispensable d'accompagner la famille du patient au même titre que le patient pour que le système puisse évoluer favorablement. L'ergothérapeute a donc un rôle important à jouer, notamment en informant et conseillant les familles sur les troubles du comportement et leurs répercussions dans le but d'améliorer les relations entre la famille et le traumatisé crânien.

Cette seconde phase exploratoire se base sur ces éléments. Elle a pour objectif de confronter les éléments que je rapporte dans ma partie conceptuelle au vécu des familles et des traumatisés crâniens, et l'accompagnement que mènent les ergothérapeutes auprès des familles sur les troubles du comportement.

2.1.1. Choix de l'outil :

Pour cela, j'ai fait le choix d'utiliser l'outil de l'entretien semi-directif auprès des ergothérapeutes, des proches de traumatisés crâniens, et des traumatisés crâniens. Je précise ici que ces 3 populations différentes n'ont pas de lien commun.

Cet outil me semble pertinent pour recueillir dans un premier temps auprès des proches de traumatisés crâniens leur vécu lors du retour à domicile de leur proche TC qui présente des troubles du comportement. De plus, je veux connaître leur ressenti sur l'accompagnement en ergothérapie qui concerne les troubles du comportement. Ainsi, ces entretiens vont me permettre de recueillir le discours des familles sur leur ressenti et leur vécu vis-à-vis du traumatisme crânien et des troubles du

comportement de leur proche. Ils doivent également me permettre de mieux connaître et comprendre les moyens mis en place par les ergothérapeutes pour les accompagner dans la gestion de ces troubles.

Ensuite, l'entretien auprès des ergothérapeutes a pour but de recueillir leur ressenti sur les principales plaintes en lien avec les troubles du comportement que leur rapportent les familles, ainsi que leur expérience dans l'accompagnement sur les troubles du comportement.

Enfin, l'entretien auprès des traumatisés crâniens a pour objectif de recueillir leur expérience et leur vécu quant à l'impact de leur traumatisme crânien et de leurs troubles du comportement sur leur équilibre familial. Je souhaite également connaître l'accompagnement dont ils ont bénéficié en ergothérapie au sujet des troubles du comportement.

Ainsi, ce recueil d'informations auprès des ergothérapeutes, des proches et des traumatisés crâniens me permettra après analyse de mettre en avant des corrélations et des différences avec les éléments que je rapporte dans mon cadre conceptuel.

2.1.2. Construction de l'outil : entretiens semi-directifs

L'entretien permet la production d'un discours. Il s'agit d'une rencontre, d'un outil qui permet de recueillir des informations « biographiques » qui évoquent un vécu. C'est un outil qui recueille des « données verbales » et « qualitatifs » (BLANCHET et GOTMAN., 2017). Chaque entretien est différent, et apporte donc des éléments distincts. De plus, c'est « *l'interaction interviewer/interviewé qui va décider du déroulement de l'entretien* » (BLANCHET et GOTMAN., 2017, p 19). L'outil de l'entretien a pour avantage « *d'autoriser des ajustements en cours de route* » (BLANCHET et GOTMAN., 2017, p 46), il permet une certaine souplesse. Il permet également de pouvoir rebondir sur certains énoncés de l'interviewé au moment où il l'évoque, et donc mieux les comprendre et les mettre en avant (BLANCHET et GOTMAN., 2017).

2.1.2.1. Entretien auprès des proches de traumatisés crâniens :

Objectifs :

- Recueillir le vécu des familles sur les troubles du comportement depuis le retour à domicile de leur proche traumatisé crânien.
- Connaître le ressenti des familles sur l'accompagnement en ergothérapie concernant les troubles du comportement et leurs répercussions au quotidien.

Les critères établis pour définir les proches à solliciter sont les suivants :

Critères d'inclusions :

- Les troubles du comportement du traumatisé crânien sont identifiés.
- La personne interrogée est un membre de la famille du traumatisé crânien (conjoint, parent).
- Le TC n'est plus suivi en hospitalisation complète, il est retourné au domicile ou a effectué des week-ends thérapeutiques.
- Le patient a bénéficié d'un accompagnement en ergothérapie.

Critères d'exclusions :

- La personne interrogée est mineure.
- La personne interrogée ne vit pas avec son proche TC.

Recrutement de la population

Pour pouvoir m'entretenir avec des familles, j'ai dans un premier temps contacté par mail l'UNAFTC et l'AFTC, deux associations Françaises dédiées aux traumatisés crâniens. Néanmoins, je n'ai pas obtenu de retour de leur part. Suite à cela, j'ai donc demandé à devenir membre de certaines associations de familles de traumatisés crâniens sur les réseaux sociaux, et notamment l'association traumacrânien.org. Cette association m'a permis d'échanger avec 5 proches de traumatisés crâniens et de réaliser des entretiens téléphoniques avec deux d'entre elles. Enfin, lors de mon dernier stage en mars-avril, j'ai eu l'opportunité de réaliser un entretien avec un proche d'un traumatisé crânien qui était suivi en hôpital de jour à ce moment-là. Il m'a été difficile de recenser des proches de traumatisés crâniens pour réaliser des entretiens. En effet parmi ceux avec qui j'ai pu échanger, certains ne répondaient pas à mes critères de sélections, puis d'autres ne donnaient pas de suites à nos échanges (Annexe IV).

Elaboration des guides d'entretiens

Le guide d'entretien a été construit de façon à répondre aux objectifs de mon enquête. De plus, il m'a permis de guider mon questionnement et de m'aider à « *improviser des relances pertinentes sur les différents énoncés* » (BLANCHET ET GOTMAN., 2017, p 62).

Le guide d'entretien auprès des proches porte sur cinq thématiques : le contexte, les troubles du comportement, la famille, l'accompagnement en ergothérapie et l'équipe pluridisciplinaire (Annexe V).

2.1.2.2. *Entretien auprès des ergothérapeutes :*

Objectifs :

- Connaître la nature des plaintes liées aux troubles du comportement, après le retour au domicile du proche traumatisé crânien, que rapporte les familles aux ergothérapeutes
- Obtenir le vécu des ergothérapeutes sur l'accompagnement qu'ils réalisent sur les troubles du comportement auprès des familles de traumatisés crâniens.
- Comprendre les moyens d'accompagnement utilisés par l'ergothérapeute pour les familles.

Les critères établis pour définir les familles à solliciter sont les suivants :

Critères d'inclusions :

- La personne interrogée est ergothérapeute.
- Elle doit travailler auprès de patients traumatisés crâniens qui ont des troubles du comportement identifiés.
- Elle doit participer à une des étapes du parcours de soins du traumatisé crânien.

Critères d'exclusions :

- L'ergothérapeute ne travaille pas auprès des traumatisés crâniens.
- L'ergothérapeute ne travaille pas auprès de traumatisés crâniens majeurs.

Recrutement de la population

Pour recenser des ergothérapeutes répondant à ces critères, j'ai dans un premier temps sollicité un de mes terrains de stage pour obtenir un entretien avec une des ergothérapeutes du service. Il s'agit d'un centre de rééducation et de réadaptation accueillant des traumatisés crâniens. J'ai également recueilli deux autres contacts d'ergothérapeutes en échangeant avec des ergothérapeutes sur mon sujet de mémoire. Une des ergothérapeutes travaille en hospitalisation à domicile (HAD), et l'autre travaille en UEROS. Enfin, j'ai recensé deux autres ergothérapeutes en recherchant sur internet des contacts de structures accueillant des traumatisés crâniens. Ainsi, l'un d'entre eux travaille à mi-temps en hôpital de jour (HDJ) et à mi-temps en unité mobile de réinsertion sociale, puis l'autre exerce dans un service de rééducation. Il s'agissait d'un choix de ma part de pouvoir m'entretenir avec des ergothérapeutes intervenant à des phases différentes du parcours de soins. Néanmoins, je ne suis pas parvenue à m'entretenir avec un ergothérapeute exerçant dans un SAMSAH. Je pense que cela aurait pu apporter d'autres éléments de réponses à mon travail de recherche (Annexe IV).

Elaboration des guides d'entretiens

Le guide d'entretien à destination des ergothérapeutes est construit selon quatre thématiques : le contexte de la pratique de l'ergothérapeute, les troubles du comportement, l'accompagnement en ergothérapie et l'équipe pluridisciplinaire (Annexe VI).

2.1.2.3. *Entretien auprès des traumatisés crâniens*

Pour venir terminer ma phase exploratoire, il m'a semblé important de prendre également en compte l'avis des traumatisés crâniens. En effet, ce sont eux qui ont subi un traumatisme crânien, et se sont leurs séquelles qui sont à l'origine de modifications des relations familiales. Eux aussi peuvent percevoir les changements au sein de leur famille, et peuvent également en souffrir.

Cependant, j'ai conscience qu'il est possible que les entretiens auprès de cette population soient plus compliqués à réaliser, mais aussi moyennement fiable du fait d'une possible anosognosie ou de séquelles cognitives, comme des troubles mnésiques par exemples.

Objectifs :

- Recueillir le vécu des traumatisés crâniens sur l'impact de leurs troubles du comportement sur leurs relations familiales depuis leur retour à domicile.
- Connaître l'accompagnement mené par l'ergothérapeute sur les troubles du comportement.

Les critères établis pour recenser les traumatisés crâniens sont les suivants :

Critère d'inclusion :

- Le traumatisé crânien a été suivi en ergothérapie au cours de son parcours de soins
- Le traumatisé crânien présente des troubles du comportement identifiés
- Le traumatisé crânien a effectué un retour à domicile

Critère d'exclusion :

- Le traumatisé crânien est mineur

Recrutement de la population

Pour parvenir à m'entretenir avec des traumatisés crâniens, mon procédé a été le même que celui que j'ai mené pour recenser des proches de traumatisés crâniens. Néanmoins, j'ai eu des difficultés à obtenir des entretiens. Je n'ai pas pu m'entretenir avec les patients dont les ergothérapeutes avec qui je me suis entretenue suivaient. Les procédures donnant le droit de m'entretenir avec eux, au sein de leur structure était trop longue. Ainsi, j'ai mené cinq entretiens avec

des traumatisés crâniens membres du groupe traumacrâniens.org sur les réseaux sociaux. Cependant, je n'ai pu exploiter que trois d'entre eux car les deux autres ne répondaient finalement pas à mes critères de sélection et pour l'un d'entre eux certains propos ne pouvaient pas être retranscrits (Annexe IV).

Elaboration des guides d'entretiens

Le guide d'entretien auprès des traumatisés crâniens est très ressemblant à celui destiné aux proches. Il porte sur cinq thématiques : le contexte, les troubles du comportement, la famille, l'accompagnement en ergothérapie et l'équipe pluridisciplinaire (Annexe VII).

2.2. Présentation et analyse des résultats, par population :

Pour analyser le discours des différents entretiens que j'ai effectués, je me suis appuyée sur les conseils de A. BLANCHET et A. GOTMAN (2017). J'ai pris la décision de réaliser une analyse par thématiques du contenu de mes entretiens. Cela consiste à découper les entretiens par thématiques, définies « par une grille d'analyse élaborée empiriquement », et « stable d'un entretien à l'autre » (BLANCHET et GOTMAIN., 2017, p.93). « Pour établir les thèmes et construire la grille d'analyse, il est nécessaire de procéder à la lecture des entretiens, un à un » (BLANCHET et GOTMAIN., 2017, p.96), après leur retranscription. Ensuite, le travail est de découper le contenu des entretiens correspondant à chaque thème et les classer pour obtenir des résultats.

2.2.1. Présentation et analyse des résultats, Proches

➤ **Thème 1 : présentation générale**

Résultats

Ce tableau présente les 3 proches de traumatisés crâniens interviewés dans le cadre de mon enquête :

	P1	P2	P3
Lien de parenté	Mère	Conjointe	Epouse
Pays	France	Canada	France
Contexte du traumatisme	Septembre 2014 : Accident de vélo, choc frontal avec une voiture. Traumatisme crânien grave	Octobre 2014 : Accident de la voie publique. Traumatisme crânien grave	Mai 2017 : Accident de voiture, choc frontal avec un poids lourd. Traumatisme crânien grave

Parcours de soins du proche TC	<u>Réanimation :</u> 1 mois de coma, au Canada <i>Transfert en France</i>	<u>Réanimation :</u> 1 mois de coma	<u>Réanimation :</u> 1 mois de coma
	<u>Rééducation :</u> 1 an et demi en hospitalisation complète <u>Aujourd'hui :</u> HDJ 3 jours/ semaine	<u>Rééducation :</u> 6 mois <u>Aujourd'hui :</u> Intervention à domicile de professionnels spécialisés dans la lésion cérébrale	<u>Rééducation :</u> 7 mois en hospitalisation complète <u>Aujourd'hui :</u> HDJ et mise en place d'un relais avec le CMP
Entretien	Sur le lieu de stage	Vidéo	Téléphonique

Tableau 1 : Présentation de la population – Proches

Analyse

100 % des proches interviewés sont des femmes. P2 et P3 sont les conjointes et P1 est la mère du traumatisé crânien.

Les proches des 3 personnes interviewées ont été victimes d'un traumatisme crânien grave à la suite d'un accident de la voie publique. Ils ont été 1 mois dans le coma et ont ensuite passé plus de 6 mois dans un service de rééducation.

75% des traumatisés crâniens, soit 2 sur 3 d'entre eux sont aujourd'hui encore suivi en HDJ. Le 3^{ème} est pris en charge à son domicile.

1 des 3 proches vit avec son proche traumatisé crânien au Canada.

➤ **Thème 2 : troubles du comportement**

Résultats

Ce tableau présente les données rapportées sur les troubles du comportement par les 3 proches interviewés lors des entretiens semi-directifs, menés dans le cadre de cette enquête :

	P1	P2	P3
Troubles du comportement	« Comportement frontal », « C'était des paroles surtout », « réactions violentes », « S'énerve », « Il se ferme »	« Crises de colère », « Violences verbales et physiques », « Fugue »	« Impulsivité », « Ne réfléchis pas avant d'agir », « Isolement », « Dépression » Troubles associés : mnésie

Impact sur l'équilibre familial	Oui	Oui	Oui
---------------------------------	-----	-----	-----

Tableau 2 : Présentation des résultats – Proches – Thème : troubles du comportement

Impact des troubles du comportement sur l'équilibre familial :

Les proches rapportent l'impact des troubles du comportement du traumatisé crânien sur l'équilibre familial à plusieurs niveaux. Pour rendre leurs discours plus lisibles, j'ai fait le choix de classer leurs propos selon ces différents niveaux :

- **Accompagnement au quotidien** : P1 et P2 rapportent qu'elles doivent être présentes auprès de leur proche traumatisé crânien au quotidien. De ce fait, elles ont toutes deux dû cesser leur activité professionnelle. P3 se joint à elles en expliquant qu'elle lui « *prépare tout* ». P1 explique qu'elle est « *toujours à courir avec lui* », pour qu'il progresse au mieux et garde le moins de séquelles possibles.
- **Manque de temps pour soi** : l'accompagnement au quotidien de leur proche traumatisé crânien selon P1 et P2, fait qu'elles ont très peu de temps pour elles. P1 explique que la présence constante de son fils rend parfois la relation avec son conjoint difficile.
- **Isolement social** : P2 explique que depuis le retour à domicile de son conjoint traumatisé crânien, leurs familles sont totalement absentes, « *même un coup de téléphone c'est dur d'en avoir un* » explique-t-elle. Elle trouve cela difficile. P1 explique que son fils « *avait énormément de copains, mais ils sont maintenant beaucoup moins disponibles* ».
- **Incompréhension de l'entourage** : Selon P2, la sous-estimation des difficultés quotidiennes engendrées par les séquelles du traumatisme crânien, et le manque d'intérêt porté, par son entourage, compliquent la situation.
- **Angoisse** : P1 rapporte que depuis l'accident de son fils, elle est constamment angoissée.
- **Epuisement** : P2 explique que « *les répits sont difficiles à trouver* ». P1 relate qu'elle aimerait que son fils partage avec d'autres personnes sa souffrance, cela serait moins difficile pour elle, car il ne se livre qu'à elle.
- **Acceptation du handicap** : P1 relate qu'elle n'a « *pas encore accepté le handicap de son fils* ». Elle ajoute qu'« *il faut faire le deuil de ce qu'il y avait avant et repartir. Et ça c'est difficile* ».

- **Organisation** : P1 explique qu'elle doit « programmer à l'avance » tout ce qu'elle veut faire. P2 dit « qu'il faut vivre au jour le jour ». Elle explique que « les imprévus liés aux troubles du comportement ne permettent pas de planifier une sortie en famille ou un repas en famille, ou quoi que ce soit ».
- **Gestion des enfants** : P2 rapporte qu'elle n'aurait pas pu rester vivre avec son conjoint s'ils avaient eu ensemble de jeunes enfants. L'agressivité et les crises de colère de son conjoint auraient été selon elle trop dangereuses pour les enfants. De plus, elle n'aurait pas pu s'occuper à la fois de son mari, et de ses enfants. P3 se joint à ces propos en expliquant qu'il est difficile pour elle de gérer à la fois les comportements inadaptés de son mari et ses enfants.
- **Tensions** : P3 explique que certains comportements sont « énervants » et qu'elle « se fâche un peu ». Les oublis liés aux troubles mnésiques sont sources de tensions et de conflits selon elle.

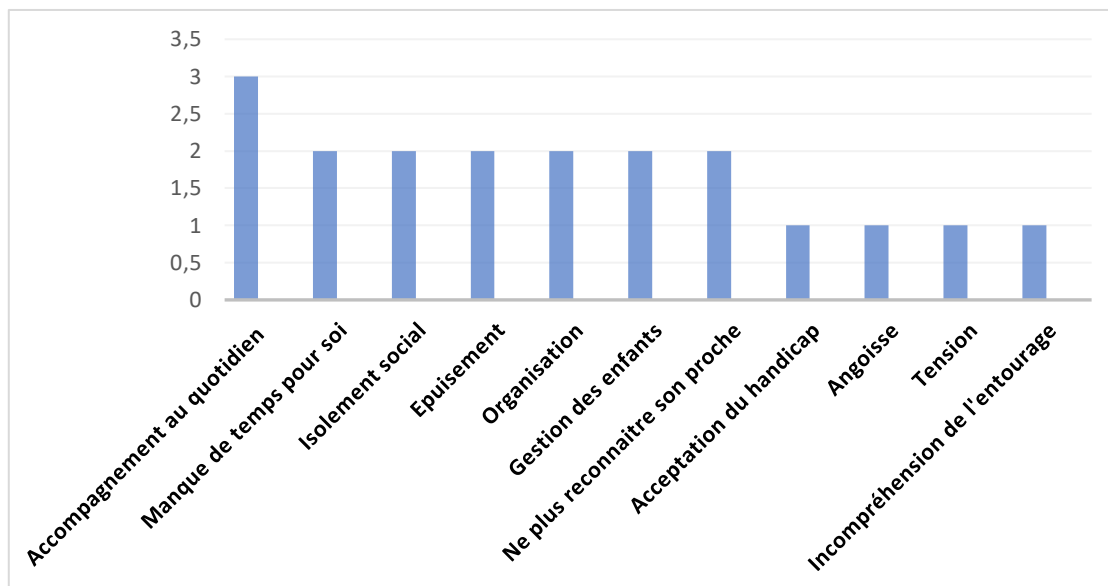
Analyse

100% des proches de traumatisés crâniens interviewés rapportent que le traumatisé crânien présente des troubles du comportement se caractérisant majoritairement par de la désinhibition.

2 d'entre eux expliquent que certains troubles cognitifs, apparus à la suite du traumatisme crânien, engendrent également des comportements dérangeants au quotidien.

Ils expliquent tous que ces troubles du comportement impactent leur équilibre familial.

100% des proches interviewés rapportent la nécessité d'un accompagnement au quotidien du traumatisé crânien. De plus, 2/3 d'entre eux relatent un manque de temps pour soi ainsi qu'un isolement social.



Graph 1 : Impact des troubles du comportement sur l'équilibre familial

➤ Thème 3 : accompagnement en ergothérapie

Résultats

Ce tableau présente les résultats des entretiens avec les proches de traumatisés crâniens, sur l'accompagnement aux troubles du comportement en ergothérapie :

	P1	P2	P3
Accompagnement ?	Non	Oui	Non
Moyens	/	Analyse des situations problématiques au travers de vidéos Grille d'évaluation (Annexe IX, p XXIV) Aménagement du domicile Création de listes de recommandation	/
Moment de l'intervention ?	/	Retour à domicile	/

Tableau 3 : Présentation des résultats – Proches – Thème 3 : accompagnement en ergothérapie

Analyse

Seulement 1 des 3 proches interviewés a été suivi avec son proche traumatisé crânien par un ergothérapeute pour comprendre et mieux gérer les troubles du comportement au quotidien. Cet accompagnement a débuté dès que son conjoint est rentré à domicile.

La description de l'accompagnement réalisé par l'ergothérapeute se trouve en annexe IV. Il est spécifique aux difficultés que rencontre la conjointe du traumatisé crânien, et révèle un suivi régulier et sur du long terme après le retour à domicile. Cet accompagnement pour rappel a eu lieu au Canada.

➤ **Thème 4 : accompagnement pluridisciplinaire**

Résultats

	P1	P2	P3
Intervenant	Neuropsychologue	Educatrice spécialisée (<i>intervention conjointe avec l'ergothérapeute</i>) Spécialiste aux troubles du comportement	Neuropsychologue
Moment	Rééducation	HAD	HDJ
Moyens d'accompagnement :	N'est pas en mesure d'expliquer l'accompagnement reçu	Même travail que celui de l'ergothérapeute	<u>Entretien avec le TC uniquement :</u> -Analyse de situations problématiques. -Conseils pour agir différemment et mieux gérer les difficultés liées aux troubles du comportement. -Relais prévu avec un service d'intervention à domicile spécialisé dans la lésion cérébrale, après l'HDJ pour « accompagner », « parler », et « aider à la vie à domicile »

Tableau 4 : Présentation des résultats – Proches – Thème : accompagnement pluridisciplinaire

Analyse

2 des 3 proches interviewés rapportent que leur proche traumatisé crânien a été accompagné par un neuropsychologue, aux troubles du comportement au cours de la phase de rééducation. Elles, n'ont cependant pas été intégrées à cet accompagnement.

Ainsi, seul 1 des proches interviewés a été accompagné dans la connaissance et la gestion des troubles du comportement alors qu'ils expliquent tous que ces troubles impactent leur équilibre familial.

2.2.2. Présentation et analyse des résultats, Ergothérapeutes

➤ Thème 1 : présentation de la population

Résultats

Ce tableau présente les 5 ergothérapeutes auprès desquels j'ai mené des entretiens semi-directifs dans le cadre de mon enquête :

	E1	E2	E3	E4	E5
Sexe	Femme	Femme	Femme	Femme	Femme
Année du diplôme	2000	1985	2013	1998	2005
Pays	France	France	France	France	France
Expérience	2000 : Service de rééducation et de réadaptation	1985 : Unité d'éveil et Service de rééducation et de réadaptation	2014 : Pôle blessé de l'encéphale : service de rééducation et réadaptation	2001 : Service de neurologie cérébrolésé de rééducation et de réadaptation 2007 : UEROS	2005 : Centre de rééducation et de réadaptation 2013 : DU traumatismes crânio-cérébraux
Aujourd'hui	HAD ¹	Service de rééducation et de réadaptation	Pôle blessé de l'encéphale : HDJ ² : mi-temps UMRTCL ³ : mi-temps	UEROS stage	Service de rééducation et de réadaptation
Entretien	Téléphonique	Téléphonique	Téléphonique	Téléphonique	Téléphonique

Tableau 5 : Présentation de la population – Ergothérapeutes

Analyse

Les 5 ergothérapeutes interviewées sont des femmes. Elles ont toutes débuté leur carrière auprès des traumatisés crâniens dans un service de rééducation et de réadaptation. Elles exercent toutes en France.

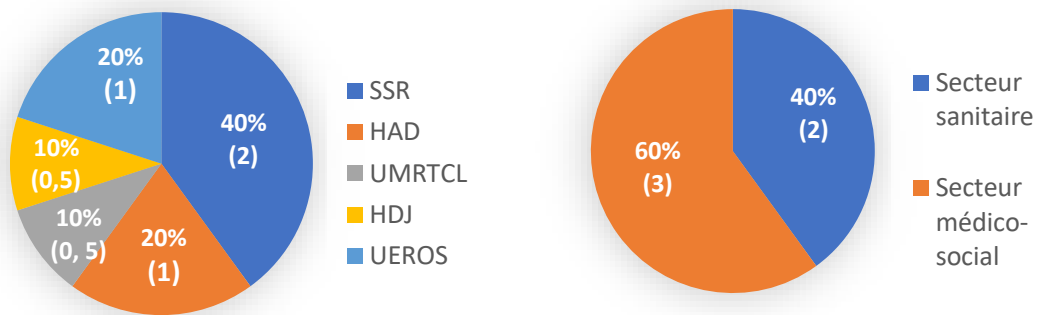
¹ Hospitalisation à Domicile

² Hôpital de jour

³ Unité Mobile de Réinsertion Traumatisés Crâniens Limousins

2 des 5 ergothérapeutes, soit 40% d'entre elles (Cf graphique 1 ci-dessous), exercent aujourd'hui encore dans ce service.

Les 3 autres ergothérapeutes (60%), ne travaillent plus dans le secteur sanitaire. Elles interviennent dans le parcours de soins du traumatisé crânien plus à distance du traumatisme, dans des services médico-sociaux.



Graph 2: Lieux de pratique des ergothérapeutes

Les ergothérapeutes exerçant dans des structures différentes, cela va me permettre par la suite de mettre en avant des similitudes et des différences sur l'accompagnement qu'elles mènent auprès des proches et des traumatisés crâniens sur les troubles du comportement. Je vais également pouvoir savoir si l'accompagnement aux troubles du comportement est plus propice à une étape précise du parcours de soin.

➤ Thème 2 : troubles du comportement

Résultats

Ce tableau présente les résultats sur le thème des troubles du comportement, des entretiens menés dans le cadre de mon enquête :

	E1	E2	E3	E4	E5
Impact sur l'équilibre familial ?	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui
Nature des troubles impactant l'équilibre familial	Désinhibition Apathie	Désinhibition Apathie	Désinhibition Apathie Troubles associés	Désinhibition Apathie	Désinhibition Apathie

Trouble le plus problématique :	« On ne peut pas faire de hiérarchie »	Désinhibition	Ne se prononce pas	Ne se prononce pas	Désinhibition
Description :	« Agressivité », « Violences », « troubles de l'initiative »	« Agressivité », « Impulsivité »	« Agressivité », « Violences », « Impulsivité », « troubles de l'initiative »	/	« Mises en danger »

Tableau 6 : Présentation des résultats – Ergothérapeutes – Thème : troubles du comportement

Analyse

100% des ergothérapeutes interviewées rapportent que les troubles du comportement ont un impact sur le système familial du traumatisé crânien. Parmi eux, 40% relatent que la désinhibition est le trouble du comportement le plus problématique au quotidien.

➤ Thème 3 : accompagnement en ergothérapie

Résultats :

Ce tableau présente les résultats sur le thème de l'accompagnement en ergothérapie aux troubles du comportement, obtenus lors des entretiens avec les ergothérapeutes :

	E1	E2	E3	E4	E5
Accompagnement ?	Oui	Oui	Oui	En projet (Service de réinsertion professionnelle)	Oui

Tableau 7 : Présentation des résultats - Ergothérapeutes – Thème : accompagnement en ergothérapie

Méthodes d'accompagnement :

E1 et E3 expliquent que l'accompagnement du traumatisé crânien et de sa famille au sujet des troubles du comportement doit s'adapter à son évolution dans l'acceptation des séquelles de leur proche traumatisé crânien. Cela prend beaucoup de temps. En effet, avant l'adaptation des difficultés par la famille, il faut déjà qu'elle en prenne conscience et qu'elle les accepte.

De plus, les ergothérapeutes exerçant dans un service de rééducation et de réadaptation rapportent que l'occasion pour échanger avec la famille du patient a principalement lieu lors d'une rencontre dans les couloirs ou lors des réunions pluridisciplinaires.

Tandis que E3 qui intervient à mi-temps au domicile des patients précise qu'elle « travaille toujours avec les familles ». Selon elle, « c'est plus facile de travailler au domicile parce qu'on peut voir les proches aussi souvent que les patients quasiment, donc on a encore plus de situations, plus de moments de debriefer, de sensibiliser, de trouver un réajustement ». L'expérience récente en HAD de

E1 se joint au ressenti de E3. En effet, l'intervention à domicile lui permet de mieux comprendre les problématiques entre le traumatisé crânien et ses proches, et la façon dont la famille gère les troubles au quotidien.

Moyens d'accompagnement :

L'ensemble des entretiens que j'ai réalisés m'a permis de constater que les ergothérapeutes utilisent des moyens divers pour accompagner le traumatisé crânien et sa famille dans l'explication et la gestion des troubles du comportement :

- **Des entretiens avec les familles** : E1, E2 et E3 rapportent que les entretiens visent à analyser les situations problématiques ou conflictuelles pour le traumatisé crânien et sa famille. Les ergothérapeutes expliquent que cet accompagnement est de l'ordre de l'écoute, de l'explication et du conseil.
- **Des mises en situation** : E1 explique que les mises en situation lui permettent d'observer les difficultés du patient, et qu'elles permettent aussi au patient de se confronter à ses propres difficultés. A la suite des mises en situation, le travail consiste à identifier avec le patient ce qui entraîne des troubles du comportement, pour après essayer de réduire les facteurs susceptibles de déclencher ces troubles-là. E3 rapporte que les mises en situation sont un moyen pour aider les proches à s'adapter aux situations problématiques dans leur quotidien. Enfin, E5 explique aussi que les mises en situation permettent de travailler les comportements problématiques au quotidien pour le patient, et d'expliquer à la famille les difficultés.
- **Des feuillets informatifs** : E3 qui travaille systématiquement avec cet outil énonce qu'il permet d'expliquer les difficultés, et aussi comment s'y adapter. Elle crée pour chaque patient et chaque famille une fiche spécifique aux difficultés qu'ils rencontrent. Cela leur permet d'avoir des conseils pour mieux gérer les troubles du comportement au quotidien, et au blessé d'avoir des phrases toutes faites pour expliquer ses difficultés. E2, quant à elle, transmet à la famille du traumatisé crânien la brochure explicative sur le handicap invisible réalisée par La Braïse de Belgique.
- **Des visites à domicile** : selon E2 et E5 il s'agit de moments privilégiés avec la famille pour échanger et expliquer.
- **Des programmes d'éducatifs thérapeutiques** : E2 rapporte que le programme qu'elle mène a pour thématique « *comprendre et vivre après une lésion cérébrale* ». Il est proposé aux traumatisés crâniens, et notamment à ceux qui présentent des troubles du

comportement. Cependant, l'ergothérapeute explique que l'intégration de la famille n'est pas encore systématique dans ce programme.

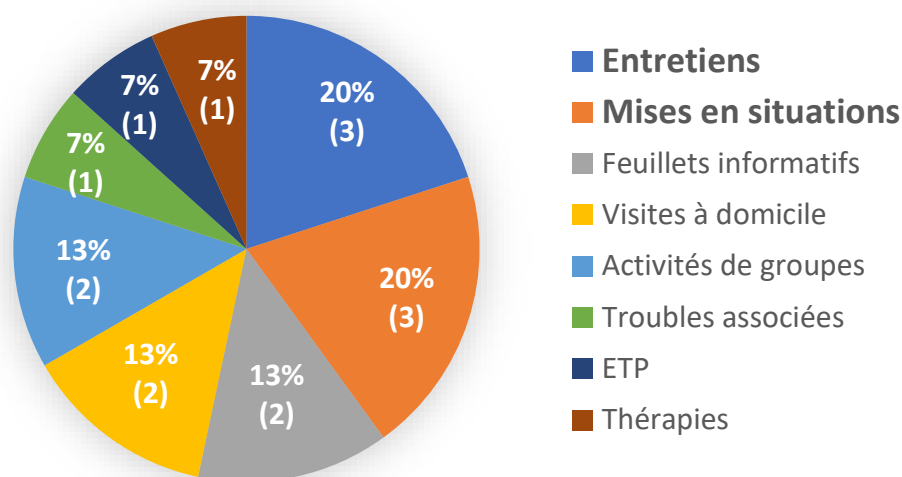
- **Des thérapies** : E3 explique qu'elles peuvent être proposées au traumatisé crânien et à sa famille, lorsque les situations deviennent trop compliquées à gérer. Elles ont pour objectif d'apprendre à vivre avec les difficultés générées par les troubles du comportement. Tout d'abord une information théorique des troubles cognitifs et du comportement est transmise à la famille afin qu'il soit mieux compris. Ensuite, les situations problématiques sont analysées, puis des adaptations sont proposées.
- **Des ateliers de groupes** : Selon E1 les ateliers de groupes sont sous-exploités pour préparer le retour à la réadaptation sociale. E4 explique que son projet de groupe de cognition sociale consistera à reprendre avec les stagiaires les situations qui pour eux sont problématiques dans leur quotidien, et liées à leurs troubles du comportement. La famille aurait également une place dans ce groupe. L'objectif serait d'apporter des conseils pour éviter que ces situations se reproduisent au travers d'un débat ou une discussion.
- **Prise en charge globale du patient** : E3 explique que la gestion des troubles du comportement, est un travail global. Elle précise qu'il faut travailler sur les autres séquelles cognitives que présente le traumatisé crânien également.

Analyse :

80% des ergothérapeutes interviewées accompagnent le traumatisé crânien et sa famille dans la gestion des troubles du comportement et leurs répercussions au quotidien. E4 explique que ce n'est pas son rôle dans la structure où elle exerce puisqu'il s'agit d'un service de réinsertion professionnelle. Cependant, un projet est en cours de création.

40%, soit 2/5 des ergothérapeutes interviewées, évoquent la nécessité d'adapter l'accompagnement auprès des proches à leur évolution dans l'acceptation des séquelles.

Les 2 ergothérapeutes exerçant dans le secteur sanitaire parlent du bénéfice de l'intervention à domicile pour intervenir sur les troubles du comportement auprès des proches de traumatisés crâniens.



Graph 3 : Moyens d'accompagnement en ergothérapie

Plusieurs moyens pour améliorer les relations familiales au sein de la famille du traumatisé crânien sont mis en place par les ergothérapeutes. Les entretiens et les mises en situation sont les plus rapportés par les ergothérapeutes interviewées (3/5 ergothérapeutes).

➤ **Thème 4 : accompagnement pluridisciplinaire**

Résultats

	E1	E2	E3	E4	E5
Intervenants : Autres	Neuropsychologue Psychologue Equipe pluridisciplinaire	Equipe pluridisciplinaire	Neuropsychologue Psychologue	Equipe pluridisciplinaire	Neuropsychologue Equipe pluridisciplinaire

Tableau 8 : Présentation des résultats – Ergothérapeutes – Thème : accompagnement pluridisciplinaire

Analyse

100% des ergothérapeutes interviewées expliquent que l'accompagnement aux troubles du comportement et leurs répercussions au quotidien auprès des traumatisés crâniens et de leur famille est un travail d'équipe.

60%, soit 3/5 ergothérapeutes, précisent qu'il s'agit plus particulièrement d'un travail conjoint avec la neuropsychologue et la psychologue. E5 ajoute que la neuropsychologue « favorise la prise de conscience initiale du cérébrolésé ».

2.2.3. Présentation et analyse des résultats, Traumatisés crâniens

➤ Thème 1 : présentation générale

Résultats

Ce tableau présente les 3 traumatisés crâniens auprès desquels les entretiens ont été réalisés pour cette enquête :

	TC1	TC2	TC3
Sexe	Femme	Homme	Femme
Pays	France	France	France
Année du traumatisme	Février 2005	Mai 2017	2009
Contexte	AVP, passagère	AVP	AVP, carambolage
Gravité	Grave : Glasgow 3	Grave : Glasgow 5	Grave : Glasgow 6
Entretien	Téléphonique	Téléphonique	Téléphonique
Parcours de soins	2 mois de coma <u>Neurochirurgie</u> : 6 mois <u>Foyer d'accueil médicalisé pour personnes cérébrolésés</u> : 3 mois <u>Fin du parcours de soins</u> : juin 2005	1 mois de coma <u>Rééducation</u> : 7 mois <u>Aujourd'hui</u> : HDJ	1 semaine de coma <u>Rééducation</u> : 3 mois <u>Hospitalisation en psychiatrie</u> : 3 mois <u>Fin du parcours de soins</u> : 2009

Tableau 9 : Présentation des résultats de la population – Traumatisés crâniens

Analyse

100 % des traumatisés interviewés ont subi un traumatisme crânien grave à la suite d'un accident de la voie publique, en France. Pour l'un d'entre eux, l'accident date d'il y a un an.

2 des 3 traumatisés crâniens interviewés n'ont plus eu de suivi après leur sortie en rééducation. Aujourd'hui, le 3ème traumatisé crânien est encore pris en charge dans un service de rééducation, en hospitalisation de jour.

➤ **Thème 2 : troubles du comportement**

Résultats

Vécu des traumatisés crâniens vis-à-vis de leurs troubles du comportement :

	TC1	TC2	TC3
Vécu	« La personne que j'étais avant me manque », « j'ai une partie de moi qui est morte le 12 février 2005, donc j'apprends à vivre avec une personne que je ne connais pas »	« J'en suis malade d'avoir fait ça, et c'est des comportements que je n'aurai jamais eus avant ».	« Avant l'accident j'étais une personne, après l'accident je suis une autre »
Nature des troubles	Agressivité Crises de colères Pleurs Violence verbale <u>Troubles associés :</u> Double tâche Fatigabilité Désorientation spatiale Troubles mnésiques	Fugues Mises en danger Impulsivité Violence physique <u>Troubles associés :</u> Double tâche Fatigabilité Troubles mnésiques	Episode dépressif Perd le fil de la discussion Spontanéité excessive S'exprime sans filtre <u>Troubles associés :</u> Fatigabilité Concentration Attention

Tableau 10 : Présentation des résultats – Traumatisés crâniens – Thème : troubles du comportement

Impact des troubles du comportement sur l'équilibre familial :

Les traumatisés crâniens interviewés affirment que leurs séquelles comportementales ont impacté leur équilibre familial à différents niveaux. Pour faciliter la lecture et la compréhension de ces données, j'ai fait le choix de les présenter par thématiques :

- **Isolement** : TC 1 et TC 2 expliquent tous les deux que les comportements qu'ils ont depuis leur traumatisme crânien les contraignent à s'isoler. TC 2 relate qu'il ne va plus chercher ses enfants à l'école car il a peur du regard des gens qu'il caractérise comme « normaux ». TC 3 emploie le terme « isolement » mais d'une autre façon. Elle explique que depuis son accident, elle ressent le besoin de s'isoler pour se retrouver.
- **Rupture conjugale** : TC 3 rapporte qu'au moment de l'accident elle avait un homme dans sa vie et que l'accident est responsable de cette rupture.
- **Incompréhension de l'entourage** : TC 1 explique que son entourage familial ne la comprend plus, notamment ses enfants et son compagnon. Selon son entourage, TC 1, est comme tout autre personne, et n'a donc aucune raison de se plaindre.

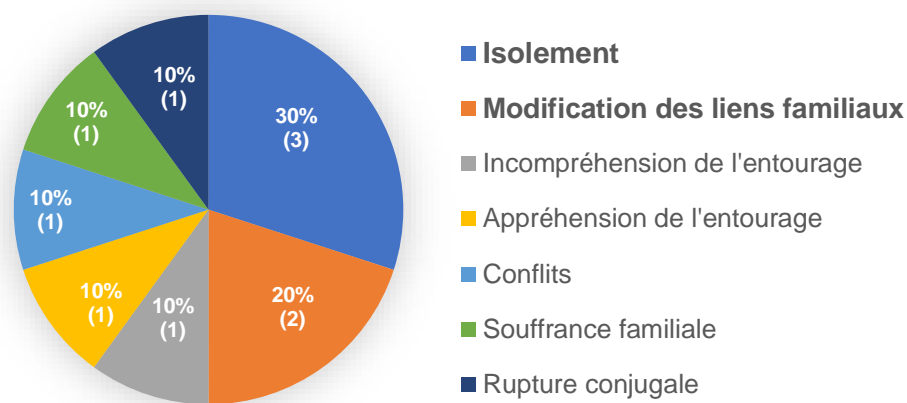
- **Modification des liens familiaux** : TC 2 explique qu'il a perdu la confiance de sa femme du fait de certains comportements liés à son impulsivité qu'il a pu avoir. Il rapporte les propos suivants : « *je la supplie de ne pas divorcer* ». Il ajoute également que son fils aîné ne veut plus lui parler. TC 3 explique elle que sa fille préfère la maman qu'elle est devenue à la suite de son traumatisme crânien. Elle précise ses propos en expliquant qu'avant son accident, il s'agissait d'une femme très engagée dans sa vie professionnelle et qu'elle avait donc moins de temps pour s'occuper de ses enfants. De plus, sa fille apprécie que sa maman prenne le temps de faire pour tout, qu'elle prenne le temps de vivre.
- **Souffrance familiale** : TC 3 rapporte que « *le traumatisme crânien est un traumatisme familial* ». Selon elle, sa famille est davantage traumatisée qu'elle par son traumatisme. Elle explique cela en tenant les propos suivants : « *Ils m'ont vue dans l'état où j'étais alors que moi non* », « *ils ont entendu ce qu'ont dit les médecins* ». « *Eux ils ont tout vécu, ils s'en souviennent* ». Elle ajoute également que « *quand ils en parlent, ils pleurent* ».
- **Appréhension de l'entourage** : TC 2 explique que ses deux plus jeunes enfants ont peur de ses crises d'impulsivité.
- **Conflits** : TC 2 explique que ses crises d'impulsivité et ses mises en danger sont à l'origine de conflits entre lui et sa femme.

Analyse

100% des traumatisés crâniens interviewés rapportent que leur comportement depuis leur accident est différent. Conscients de ces modifications comportementales et des difficultés qu'elles peuvent entraîner dans leur quotidien, ils relatent tous que l'accident a scandé leur vie en un avant et un après.

Nous pouvons constater que la majorité des comportements apparus à la suite du traumatisme crânien des interviewés sont de l'ordre de la désinhibition.

De plus, les traumatisés crâniens interviewés rapportent que certaines séquelles cognitives de leur traumatisme crânien engendrent des difficultés comportementales dans leur quotidien.



Graph 4: Impact des troubles du comportement sur l'équilibre familial (plusieurs choix possible)

Les traumatisés crâniens interviewés rapportent que leurs séquelles comportementales, et notamment celles de l'ordre de la désinhibition impactent l'équilibre familial à différents niveaux. 100 % des traumatisés crâniens expliquent que les comportements qu'ils peuvent avoir au quotidien les contraignent à s'isoler. De plus, 2/3 rapportent que cela a également impacté certains liens familiaux antérieurs à l'accident.

➤ Thème 3 : accompagnement en ergothérapie

Résultats

Ce tableau présente les résultats obtenus sur l'accompagnement en ergothérapie sur les troubles du comportement lors des entretiens auprès des traumatisés crâniens

	TC1	TC2	TC3
Accompagnement ?	Non	Non	Non

Tableau 11: Présentation des résultats- traumatisés crâniens – thème: accompagnement en ergothérapie

Analyse

Aucun des trois traumatisés crâniens interviewés n'a bénéficié d'un accompagnement aux troubles du comportement et leurs répercussions au quotidien par un ergothérapeute.

➤ **Thème 4 : accompagnement pluridisciplinaire**

Résultats

	TC 1	TC 2	TC 3
Autres intervenants	Va d'elle-même dans un SAMSAH ou elle y rencontre une psychologue, mais pas de suite	Equipe soignante	Aucun
Moyens	Entretien Livret informatif Pas d'accompagnement	« Vous allez voir, quand vous rentrerez chez vous, vous aurez changé, vous serez différents, il y a aura des choses qui ne seront pas comme avant », on m'avait beaucoup prévenu, et puis moi je ne voyais rien » Il a été prévenu mais n'a pas eu d'accompagnement. Organisation d'un relais avec un CMP après son suivi en rééducation en HDJ.	/

Tableau 12 : Présentation des résultats – Traumatisés crâniens – Thème : accompagnement pluridisciplinaire

Ressenti des traumatisés crâniens sur l'accompagnement :

TC 1 et TC3 relatent un sentiment d'abandon. TC 3 rapporte qu'elle n'a « *peut-être pas été suffisamment sensibilisée* », et qu'un accompagnement dans la continuité de la rééducation lui aurait « *peut-être éviter de chuter* » lorsqu'elle a décidé d'elle-même de reprendre son activité professionnelle. Néanmoins, elle tient également les propos suivants : « *étais-je en mesure d'entendre ça à l'époque ?* ».

Analyse

Aucun des traumatisés crâniens interviewés n'a bénéficié d'un accompagnement aux troubles du comportement par l'équipe soignante lors de son parcours de soin, ni par l'ergothérapeute.

Ainsi, aucun de leurs proches n'a non plus reçu d'accompagnement.

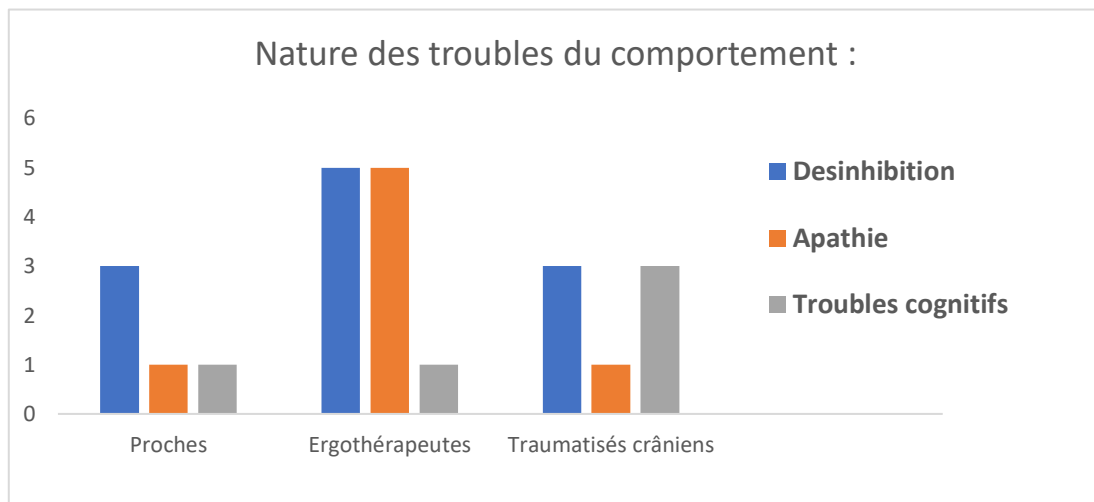
2 des 3 traumatisés crâniens interviewés ont le sentiment d'avoir été abandonnés après qu'ils soient sortis du centre de rééducation. Un d'entre eux se questionne sur l'acceptation de ses difficultés à ce moment-là.

2.3. Synthèse des résultats et analyse comparative

2.3.1. Résultats comparatifs

Ce graphique présente les réponses des 11 personnes interviewées, à la question : « *Quelle est la nature des troubles du comportement les plus fréquents ?* »

Pour faciliter la lecture du graphique, je rapporte que les comportements précédemment décrits par les proches (Cf Tableau 2) et les traumatisés crâniens (Cf Tableau 10) lors des entretiens, se caractérisent par de la désinhibition.

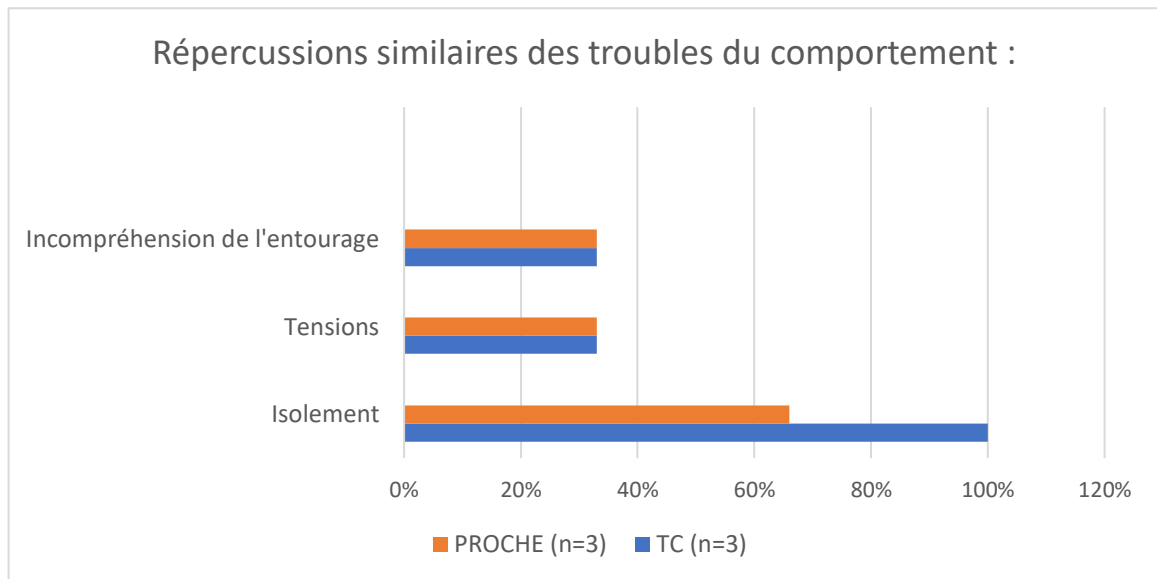


Graph 5: Nature des troubles du comportement impactant l'équilibre familial (plusieurs choix possibles)

A la question, « *les troubles du comportement impactent-ils les relations familiales ?* », les 11 personnes interrogées répondent « Oui ».

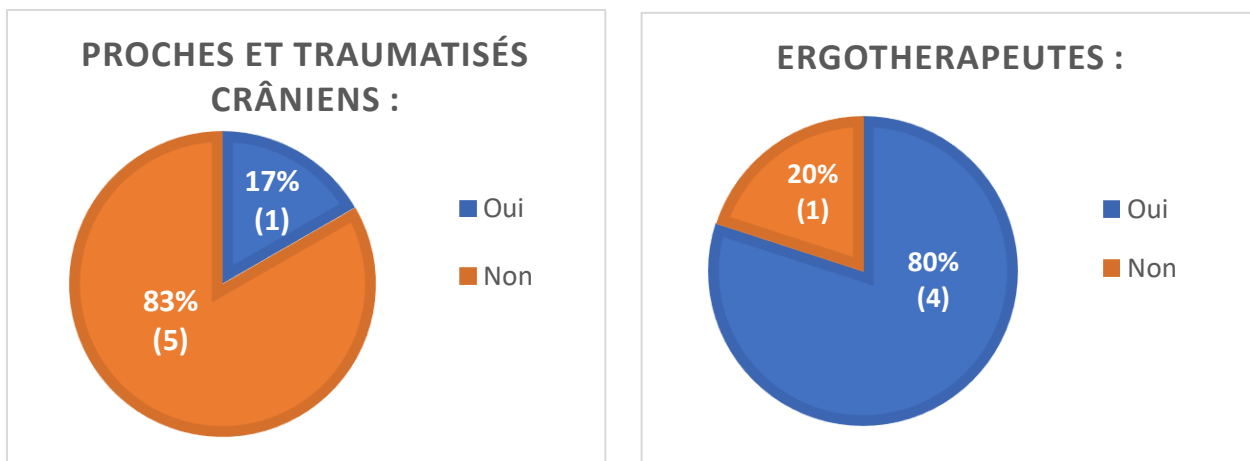
⇒ 100% de la population interviewée dans cette enquête affirment que les troubles du comportement impactent les relations familiales.

Ce graphique présente les réponses similaires des proches et des traumatisés crâniens interviewés, interrogés à la question : « De quelle façon, les troubles du comportement impactent-ils votre équilibre familial ? »



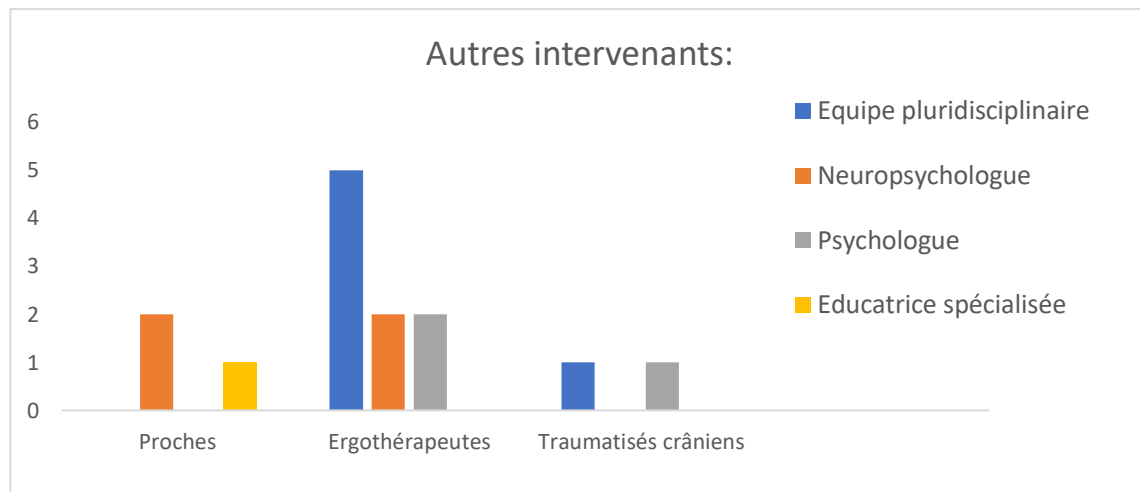
Graph 6: répercussions similaires des troubles du comportement sur l'équilibre familial (plusieurs choix possibles)

Ces graphiques présentent, les réponses des 11 personnes interrogées sur l'accompagnement en ergothérapie concernant les troubles du comportement et leurs répercussions au quotidien.



Graph 7: Accompagnement en ergothérapie

Ce graphique présente, les réponses des 11 interviewés sur l'accompagnement par un autre professionnel que l'ergothérapeute de l'équipe pluridisciplinaire, concernant les troubles du comportement et leurs répercussions au quotidien.



Graph 8 : Autres intervenants (plusieurs choix possibles)

2.3.2. Analyse comparative

Toutes les personnes interrogées rapportent que les troubles du comportement impactent les relations familiales.

Les comportements désinhibés sont les plus fréquents, et les plus problématiques au quotidien selon 100% des interviewés. 1 des 3 proches, et les 3 traumatisés crâniens confirment les dires d'un ergothérapeute, qui explique que les troubles du comportement peuvent également être la conséquence de troubles cognitifs apparus à la suite du traumatisme crânien (Graph. 5).

Les proches et les traumatisés crâniens interviewés rapportent que ces comportements impactent leur équilibre familial à différents niveaux. Ces deux populations s'accordent pour exprimer un isolement, des conflits, et une incompréhension de l'entourage (Graph 6).

Concernant l'adaptation de l'accompagnement à l'acceptation des difficultés liées au handicap,

- 2 des 5 ergothérapeutes interviewées, évoquent la nécessité d'adapter l'accompagnement auprès des proches à leur évolution dans l'acceptation des séquelles.
- 1 des 3 traumatisés crâniens interviewés se questionne sur sa capacité à accepter les recommandations des professionnels soignants lorsqu'il était en phase de rééducation.

Ainsi, l'évolution du patient traumatisé crânien et de ses proches dans l'acceptation des séquelles liées au handicap, est un élément important à prendre en compte dans l'accompagnement.

Concernant l'accompagnement en ergothérapie,

- 4 des 5 ergothérapeutes interviewées disent qu'elles accompagnent les proches et le traumatisé crânien dans la connaissance et la gestion des troubles du comportement au quotidien.
- Seulement 1 sur les 6 proches et traumatisés crâniens interviewés a été accompagné.

Ainsi, les propos des proches et des traumatisés crâniens interviewés ne s'accordent pas avec ceux des ergothérapeutes (Graph 7).

Concernant le moment et les moyens de prise en charge des troubles du comportement,

- Les 2 ergothérapeutes qui exercent dans le secteur sanitaire, évoquent le bénéfice des visites à domicile pour être au plus près des proches. Cela rejoint les propos des 2 ergothérapeutes intervenant à domicile, qui expliquent que cela permet d'être au plus près des familles.
- Les entretiens et les mises en situation sont les plus rapportés par les ergothérapeutes.

Ainsi, cet accompagnement semble être plus propice lorsque le patient est retourné à son domicile. Il doit donc être réalisé par des ergothérapeutes exerçant dans le domaine médico-social, et intervenant à domicile. La réalisation d'entretiens et de mises en situation à domicile semblent être les moyens les plus pertinents pour informer et conseiller au mieux les proches, sur les troubles du comportement et leurs répercussions au quotidien.

Concernant l'accompagnement par un autre membre de l'équipe pluridisciplinaire,

- Tous les ergothérapeutes expliquent que l'accompagnement aux troubles du comportement est avant tout un travail d'équipe. Selon 2 d'entre elles, il s'agit surtout d'un travail conjoint avec la neuropsychologue et la psychologue.
- 2 des 3 proches interviewés rapportent que leur proche traumatisé crânien a rencontré un neuropsychologue à un moment de la prise en charge pour cet accompagnement. Elles expliquent qu'elles n'ont pas été intégrés à cet accompagnement.
- 1 traumatisé crânien dit avoir été prévenu avant son retour à domicile que des troubles du comportement apparaîtraient, mais n'a pas été accompagné (Graph 7).

Ainsi, aucun autre membre de l'équipe soignante n'a accompagné les proches n'ayant pas été suivis par l'ergothérapeute. 5 des 6 proches n'ont eu aucun accompagnement sur les troubles du comportement.

La présentation et l'analyse des résultats m'amènent maintenant à les discuter, en regard de la théorie présentée précédemment.

2.4. Discussion

Cette enquête a pour objectif de valider ou invalider mon hypothèse selon laquelle la formation des proches de traumatisés crâniens aux troubles du comportement et leurs répercussions au quotidien, par l'ergothérapeute, contribue à améliorer les relations familiales.

2.4.1. Les troubles du comportement

L'étude littéraire menée pour construire mon cadre conceptuel avait permis d'énoncer que les séquelles cognitives et comportementales à la suite d'un traumatisme crânien, sont les plus fréquentes et celles qui engendrent le plus de difficultés dans la vie quotidienne, notamment au niveau du cercle familial. Les comportements désinhibés, sont les plus douloureux pour les familles. De plus, les troubles du comportement sont la conséquence de diverses séquelles cognitives.

Cette enquête permet de vérifier ce concept : toutes les personnes interrogées affirment que les troubles du comportement impactent leur équilibre familial. Ils rapportent également que les comportements désinhibés sont les plus problématiques, et que certains troubles cognitifs engendrent des comportements inadaptés.

Les troubles du comportement sont à l'origine de nombreuses plaintes pour la famille.

L'isolement, l'incompréhension de l'entourage, et les conflits, sont les plaintes similaires rapportées par les proches et les traumatisés crâniens.

2.4.2. L'accompagnement :

La théorie rapporte que la prise en charge des traumatisés crâniens vise à leur réinsertion, notamment familiale, et une qualité de vie satisfaisante. Pour cela, il se révèle nécessaire d'intégrer la famille au projet de soin du traumatisé crânien, car cette dernière vit une souffrance profonde. Cependant, les proches expriment un manque d'accompagnement et de soutien lors du retour au domicile du traumatisé crânien. De plus, les troubles du comportement apparaissent souvent à distance du traumatisme, et la prise de conscience des difficultés au quotidien par les proches a souvent lieu après le retour au domicile. Les recommandations de la SOFMER évoquent l'approche systémique, et expliquent qu'un accompagnement au domicile après la sortie de rééducation doit être

systématiquement proposé pour les proches. De plus, La SOFMER recommande des activités de rééducation en ergothérapie pour permettent une amélioration des troubles du comportement. Ainsi, la mise en place d'un relais par les services médico-sociaux au terme de la phase de rééducation est indispensable pour éviter qu'il y ait une rupture dans le parcours de soin du traumatisé crânien et de sa famille.

2.4.2.1. En ergothérapie :

Selon cette enquête, la majorité des ergothérapeutes interviewées expliquent qu'ils accompagnent les proches du traumatisé crânien dans la connaissance et la gestion des troubles du comportement au quotidien. Pour cela, ils décrivent plusieurs moyens, notamment les mises en situation, et les bénéfices de l'intervention à domicile. Selon l'enquête, l'intervention de l'ergothérapeute au domicile est plus adaptée pour réaliser cet accompagnement.

Ainsi, cela rejoint la théorie. L'ergothérapeute peut intervenir tout au long du parcours de soins. Son rôle auprès de la famille est de l'informer et de la conseiller sur les séquelles et les troubles de leur proche. Les mises en situations permettent cela. Elles permettent une meilleure compréhension des séquelles du traumatisé crânien, aux proches, grâce à l'aspect concret de l'activité à réaliser.

L'apport de la dimension de groupe, ainsi que les bénéfices des mises en situation à domicile sont des éléments de réponse, tout comme les autres moyens évoqués, intéressants, et qui viennent enrichir mon cadre théorique.

2.4.2.2. Par l'équipe pluridisciplinaire

La théorie explique que la prise en charge du traumatisé crânien et de sa famille est réalisée par l'équipe pluridisciplinaire. La SOFMER recommande que ce soit la psychologue qui évalue les troubles du comportement.

Cette étude confirme cela : toutes les ergothérapeutes interrogées rapportent que cet accompagnement se fait en équipe mais que le travail se fait davantage conjointement avec la neuropsychologue et la psychologue. Toutes pensent néanmoins que les mises en situation leur permettent de parler de faits plus concrets que la neuropsychologue, et d'illustrer leurs propos pour faciliter la compréhension des proches. Enfin, les interventions à domicile sont des moments privilégiés avec les proches selon eux.

Cependant, cette étude révèle que 6 des 7 proches interviewés n'ont bénéficié d'aucun accompagnement aux troubles du comportement et leurs répercussions au quotidien. De plus, leurs discours expriment un sentiment d'abandon lors du retour à domicile après la phase de rééducation.

La dernière enquête épidémiologique en France, étant celle d'Aquitaine et remontant à 1986, elle ne permet pas d'évaluer précisément les besoins de prises en charge actuels des traumatisés crâniens. Le programme d'action de 2012 en faveur des traumatisés crâniens et des blessés médullaires, et le circulaire du 18 juin 2004, tendent à améliorer la qualité de la prise en charge de ces blessés. Ils souhaitent assurer un suivi de qualité entre les services sanitaires et médico-sociaux et apporter un accompagnement médico-social adapté. Malheureusement, cela ne suffit pas à pallier les besoins. Il semble nécessaire d'évaluer à nouveau l'incidence des traumatisés crâniens en France afin d'évaluer les besoins sanitaires et médico-sociaux des traumatisés crâniens et de leur entourage pour pouvoir par la suite améliorer leur accompagnement, et lutter contre les ruptures dans le parcours de soins. Le développement de l'intervention des ergothérapeutes dans les services médico-sociaux permettrait un meilleur accompagnement des proches et des traumatisés crâniens lors du retour à domicile. Un accompagnement aux troubles du comportement, pour les informer et les conseiller sur leur gestion au quotidien, par les mises en situation notamment, contribuerait à améliorer les relations au sein de la famille.

2.4.3. Les limites de ce travail

Tout d'abord, la taille de l'échantillon des 3 populations interviewées ne me permet pas de généraliser les résultats que j'ai obtenus.

Aussi, la position géographique des personnes interviewées s'étalant sur tout le territoire français, et au Canada fait que les entretiens que j'ai menés, n'ont pas pu être réalisés autrement que par téléphone.

Concernant les entretiens que j'ai réalisés, j'ai parfois eu des difficultés à recentrer l'entretien sur la thématique abordée, notamment auprès des traumatisés crâniens.

De plus, la grille d'entretien à destination des ergothérapeutes aurait mérité de contenir une question supplémentaire. En effet, je me suis rendu compte lors de l'analyse des entretiens que poser la question : « *Quel est le trouble le plus important ?* », après avoir interrogé les ergothérapeutes sur la nature des troubles du comportement impactant le plus souvent l'équilibre familial, aurait faciliter l'analyse des réponses. En effet, toutes les ergothérapeutes ne se sont pas prononcées à ce propos.

Enfin, j'ai constaté que le terme « *trouble du comportement* » était moyennement apprécié et/ou compris par certains proches et traumatisés crâniens que j'ai pu interviewer. Employer l'expression « *modification du comportement* » était selon eux plus adapté.

2.4.4. Les intérêts de ce travail

Tout d'abord, ce travail de recherche m'a permis de prendre réellement conscience de l'importance d'intégrer les proches à la prise en charge des traumatisés crâniens.

L'enquête m'a permis d'enrichir les éléments que je rapporte dans mon cadre théorique, en ce qui concerne le rôle de l'ergothérapeute dans l'accompagnement aux troubles du comportement. En effet, j'ai trouvé peu d'écrits à ce sujet.

De plus, interroger l'ensemble des acteurs de la triade (proches, ergothérapeutes, traumatisés crâniens) à pour moi été une expérience très enrichissante. Chaque personne a fait part d'une grande générosité envers moi pour partager son expérience.

Enfin, ce travail m'a également permis de prendre confiance en mes capacités et d'acquérir une méthodologie de travail. Concernant ma future pratique professionnelle, ce travail m'incitera davantage encore à prendre en compte les difficultés que rencontre l'entourage du patient au quotidien. Si l'opportunité de travailler auprès de traumatisés crâniens s'offre à moi, je m'appuierai également sur les différents moyens proposés par les ergothérapeutes interviewées pour accompagner au mieux les proches dans la connaissance et la gestion des troubles du comportement.

2.4.5. Validation de l'hypothèse

Pour rappel, l'hypothèse posée est la suivante : En informant et conseillant les proches de traumatisés crâniens aux troubles du comportement et leurs répercussions au quotidien, l'ergothérapeute contribue à améliorer les relations familiales.

Dans le cadre de ce travail de recherche, l'ergothérapeute contribue à l'amélioration des relations familiales, notamment en réalisant des mises en situation, en intervenant de préférence au domicile. Ces dernières permettent d'illustrer de façon simple et concrète aux proches de traumatisés crâniens, ce que sont les troubles du comportement, et comment les gérer au quotidien.

Néanmoins, peu de personnes interviewées dans le cadre de mon enquête ont bénéficié d'un accompagnement aux troubles du comportement.

De plus, la taille de l'échantillon, ne me permet pas de généraliser ces résultats.

L'hypothèse est donc ici partiellement validée.

Conclusion :

Ce mémoire de fin d'étude porte sur le rôle de l'ergothérapeute dans l'amélioration des relations familiales, au sein d'une famille dont l'un des membres a été victime d'un traumatisme crânien et présente des troubles du comportement. En effet, le caractère imprévu et gravissime du traumatisme crânien, ainsi que les séquelles comportementales qu'il peut engendrer, sont à l'origine d'une souffrance profonde pour les familles. Cette souffrance, bien souvent est la conséquence d'une détérioration de l'équilibre familial, causé par les comportements inadaptés du proche traumatisé crânien.

Les recherches théoriques ont permis de comprendre la complexité du traumatisme crânien et l'impact des séquelles comportementales sur l'équilibre familial, à l'origine des nombreuses plaintes des familles. L'approche systémique, qui doit orienter l'équipe pluridisciplinaire dans la prise en charge du traumatisé crânien, s'intéresse à son environnement, donc à sa famille. L'ergothérapeute, qui a pour spécificité de s'intéresser aux interactions entre le patient et son environnement, doit ainsi contribuer à accompagner la famille du traumatisé crânien qui présente des troubles du comportement en vue d'améliorer les relations familiales. Ainsi, l'enquête s'intéresse à la manière dont l'ergothérapeute peut réaliser cet accompagnement.

Des entretiens menés auprès de proches de traumatisés crâniens, d'ergothérapeutes et de traumatisés crâniens n'ayant pas de lien commun rapportent des similitudes et des différences. En effet, les ergothérapeutes expliquent qu'elles accompagnent le traumatisé crânien et ses proches dans la connaissance et la gestion des troubles du comportement, par divers moyens. Selon elles, les mises en situation à domicile leur offrent la possibilité d'expliquer aux proches des traumatisés crâniens ce que sont les troubles du comportement. En effet, elles permettent d'illustrer de façon simple et concrète leurs propos, et donc d'informer et conseiller les familles sur les troubles du comportement et leur gestion au quotidien, dans le but également que le patient se sente mieux dans sa famille. Ainsi, ces données valident partiellement l'hypothèse postulée.

Aussi, la majorité des proches et des traumatisés crâniens expliquent avoir été suivi par un ergothérapeute durant leur parcours de soins, mais affirment cependant avoir bénéficié d'aucun accompagnement sur les troubles du comportement. De plus, ils décrivent un sentiment d'abandon. Cela révèle une rupture dans le parcours de soins des traumatisés crâniens à la fin de leur rééducation et reflètent le problème de santé publique qu'ils constituent. Cela peut s'expliquer par un accompagnement insuffisant en France, autrement dit le manque de structures médico-sociales pouvant les accueillir, et donc le manque d'ergothérapeutes y intervenant. Cette problématique est

une entrave à l'accompagnement des proches de traumatisés crâniens aux troubles du comportement. En effet, très souvent les proches se rendent compte de l'impact de ces troubles sur leur équilibre familial après le retour à domicile de leur proche traumatisé crânien, soit à distance du traumatisme.

Des programmes d'éducation thérapeutique destinés aux patients (ETP) et à leur famille commencent à voir le jour. Ils ont pour objectifs de sensibiliser les proches aux troubles du comportement, et de leur apprendre à les gérer. Selon Sinnakarupan et William, 2005, la souffrance psychologique et les épisodes de colère seraient diminués à la suite d'une participation à des programmes d'éducation thérapeutique. Ainsi, le développement de l'ETP dans le domaine sanitaire pourrait constituer un premier accompagnement des proches dans la prise en charge des troubles du comportement du traumatisé crânien, avant la mise en place d'un relais par le secteur médico-social. Cela permettrait-il à l'équipe soignante et l'ergothérapeute de préparer le retour à domicile du traumatisé crânien et donc contribuer à une amélioration des relations familiales ?

Bibliographie :

Ouvrages :

AZOUVI, P., JOSEPH, P-A., PELISIER, J., & PELLAS, F. (2007). *Prise en charge des traumatisés cranio-céphaliques, de l'éveil à la réinsertion*. Masson.

AZOUVI, P., MAZAUX, J-M., & PRADAT-DIEHL, P. (2006). *Comportement et lésions cérébrales*. Frison-Roche.

AZOUVI, P., VALLAT-AZOUVI, C., & AUBIN, G. (2015). *Traumatismes crânio-cérébraux*. De Boeck.

BOYER – LABROUCHE, A. (1996). *Renaître après l'accident, la rééducation psychothérapique des traumatisés crâniens*. Dunod.

COHADON, F., CASTEL, J-P., LOISEAU, H., MAZAUX, J-M., & RICHER, E. (2008). *Les traumatisés crâniens, de l'accident à la réinsertion*. Arnette,

CURALLUCCI, H., TCHERNIACK, V., & VION-DURY, J. (2011). *Le traumatisme crânien léger ou modéré : un handicap négligé*. Solal.

MAZAUX, J-M., DESTAILLATS, J-M., BELIO, C., & PELISSIER, J. (2011). *Handicap et famille, Approche neurosystémique et lésions cérébrale*. Elsevier Masson.

MONTREUIL, M., COUPE M., & TRUELLE J-L. (2012). *Traumatisés crâniens graves adultes : quel rétablissement ?*. L'information psychiatrique (Volume 88), pp. 287-294.

MORAL-BRACQ, M-C. (2017). *Les modèles conceptuels en ergothérapie, 2^{ème} édition*. De Boeck Supérieur.

Articles :

BAYEN, E., JOURDAN, C., AZOUVI, P., WEISS, J. & Pradat-Diehl, P. (2012). *Prise en charge après lésion cérébrale acquise de type traumatisme crânien*. L'information psychiatrique (Volume 88, (5)), pp. 331-337.

FRANCOIS, C., & VAN LANDEGHEM, N. (2002). *Après l'accident les familles de traumatisés crâniens*. Thérapie Familiale (Volume 23), pp. 175-182.

HALL, K-M., KARZMARK, P., STEVENS, M., ENGLANDER, J., O'HARE, P., & WRIGHT J. (1994). *Family Stressors in Traumatic Brain Injury: A Two-Year Follow-Up*. Arch Phys Med Rehabil (Volume 75), pp. 876-884.

IZARD, M-H. (2017). *Expérience en ergothérapie, trentième série : La famille au cœur de l'accompagnement en ergothérapie d'une personne victime d'un traumatisme cranio-cérébral*. Expérience en ergothérapie, n°23, pp. 365-370.

MATHE, J-F., RICHARD, I., & ROME, J. (2005). *Santé publique et traumatismes crâniens graves : aspects épidémiologiques et financiers, structures et filières de soins*. Ann Fr Anesth Reanim (Volume 24), pp. 688-94.

PARENT, L. (2000). *Mieux comprendre l'ergothérapie*. L'intégral (Canada).

SAOUT, V., GAMBART, G., LEGUAY, D., FERRAPIE, A-L., LAUNAY, C., & RICHARD, I.(2011). *Agressive behavior after traumatic brain injury*. Annals of Physical and Rehabilitation Medicine (Volume 54), pp. 259–269.

SINNAKARUPPAN, I., & WILLIAMS D-M. (2001). *Head injury and family carers : a critical appraisal of case management programmes in the community*. Int J Reability Res (Volume 24), pp.35-42.

TRUELLE, J-L., & BROOKS, D-N. (1994). Document européen d'évaluation des traumatisés crâniens. EBIS.

Sites internet :

Académie Française. *Dictionnaire – 9^{ème} édition*. Consulté le 29/05/2018 sur <https://academie.atilf.fr/>
DE MONTIGNY, F., & BEAUDET, L. (1997). *Lorsque la vie éclate. Chapitre 2 : Le système familial*. Seli Arslan. Consulté le 15/01/2018 sur : http://cerif.uqo.ca/sites/cerif.uqo.ca/files/demontignybeaudet_1997_chapitre2.pdf

DRESS. (2012, octobre). *Maisons d'accueil spécialisé et foyers d'accueil médicalisé, similitudes et particularités*. Séries étude et recherche, N°123. Consulté le 30/03/2018 sur : <http://drees.solidarites-sante.gouv.fr>

Legifrance. Arrêté du 5 juillet 2010 relatif au diplôme d'Etat d'ergothérapeute. Consulté le 28/05/2018 sur : [sur https://www.legifrance.gouv.fr/eli/arrete/2010/7/5/SASH1017858A/jo/texte](https://www.legifrance.gouv.fr/eli/arrete/2010/7/5/SASH1017858A/jo/texte)

MAKDESSI, Y., & MAINGUENE, A. (2010, janvier). *Établissements et services pour adultes handicapés – Tome 1*. DRESS. Consulté le 25/05/2018 sur : <http://drees.solidarites-sante.gouv.fr>

Ministère de la justice. *Groupe de travail sur les traumatisés crâniens – rapport définitif*. (2002, juin). Consulté le 22/05/2018 sur : <http://www.ladocumentationfrancaise.fr>

Ministère de la santé et de la protection sociale. *Circulaire du 18 juin 2004*. Consulté le 19/02/2018 sur : http://circulaire.legifrance.gouv.fr/pdf/2009/04/cir_16188.pdf

Ministère des Solidarités et de la Santé. (2014, décembre). *Aides et soins à domicile*. Consulté le 23/04/2018 sur <http://solidarites-sante.gouv.fr/affaires-sociales/personnes-agees/droits-et-aides/article/aides-et-soins-a-domicile>

SOFMER. (2013). *Troubles du Comportement chez les Traumatisés Crâniens : Quelles options thérapeutiques ? - Recommandations*. Consulté le 11/04/2018 sur : https://www.sofmer.com/download/sofmer/sofmer_tc_Recommandations.pdf

SOFMER. (2011, décembre). *Parcours de soins en MPR : « L'adulte après traumatisme crânien grave »*. Consulté le 31/01/2018 sur : https://www.sofmer.com/download/sofmer/Parcours_MPR_TC_24-12-11.pdf

Union nationale des associations de familles de traumatisés crâniens et cérébrolésés : consulté le 25/03/2018 sur : <https://www.traumacranien.org/>

Annexes

Sommaire

Annexe I – Compétence 5 du Portfolio de l'étudiant en ergothérapie	I
Annexe II – Compétence 6 du Portfolio de l'étudiant en ergothérapie.....	II
Annexe III – Compétence 9 du Portfolio en ergothérapie	III
Annexe IV : Méthodologie de recrutement de la population interviewé	IV
Annexe V - Guide d'entretien à destination des proches	V
Annexe VI – Guide d'entretien à destination des ergothérapeutes.....	VI
Annexe VII – Guide d'entretien à destination des traumatisé crâniens	VII
Annexe VIII : Retranscription de l'entretien avec Proche 2	VIII
Annexe IX – Description de l'accompagnement en ergothérapie du Proche 2 interviewé	XIX
Annexe X : Retranscription de l'entretien avec Traumatisé crânien 1	XXI
Annexe XI : Retranscription de l'entretien avec l'ergothérapeute 3.....	XXIX

5. Elaborer et conduire une démarche d'éducation et de conseil en ergothérapie et en santé publique

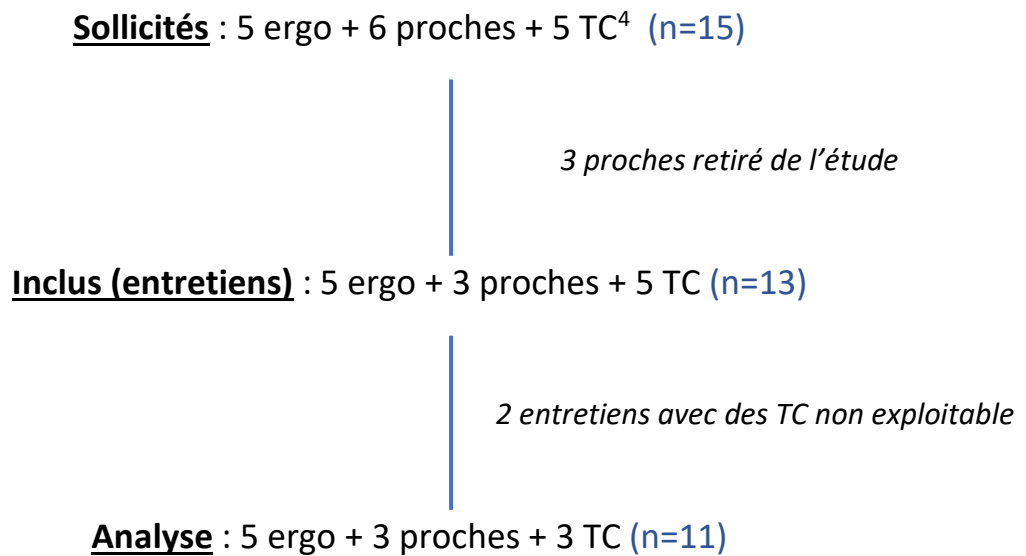
1. Identifier les besoins, notamment d'apprentissage, y compris les attentes non verbalisées et repérer les ressources et les potentialités d'une personne ou d'un groupe de personnes en vue de la mise en œuvre d'activités éducatives.
2. Adapter son comportement et sa pratique professionnelle à la fois à la personne ou au groupe de personnes et à l'entourage.
3. Déterminer pour des populations cibles, des actions de prévention, de conseil et d'éducation favorisant l'engagement dans l'activité pour promouvoir la santé.
4. Communiquer et développer des relations afin de soutenir la personne ou le groupe de personnes dans l'expression des besoins de santé.
5. Acquérir et développer une posture éducative notamment pour négocier des objectifs éducatifs partagés avec la personne ou le groupe de personnes.
6. Concevoir et formaliser des démarches et des actions de conseil, d'éducation thérapeutique, de prévention et d'expertise répondant aux besoins d'activité et de participation de la population ciblée et gérer l'information et les documents nécessaires au suivi de l'état de santé.
7. Conduire une démarche de promotion de la santé et de prévention à travers des actions pédagogiques individuelles et collectives, en utilisant des techniques et des outils pédagogiques pertinents qui facilitent l'acquisition des compétences et en suscitant l'investissement des personnes et de leur entourage dans des activités signifiantes et significatives.
8. Accompagner une personne ou un groupe dans un processus d'apprentissage par une information et des conseils sur les troubles fonctionnels, l'éducation gestuelle, les gestes et postures non traumatisants, la prise de conscience d'un équilibre entre les différentes activités humaines.
9. Évaluer la démarche éducative et ses effets et apporter en conséquence des ajustements.
10. Adapter la démarche éducative aux situations interférant dans la gestion normale de l'état pathologique de la personne.
11. Conseiller les aidants et les partenaires en fonction de leurs connaissances et de leurs savoir-faire afin de faciliter l'activité et la participation sociale.
12. Collaborer avec différents groupes sociaux à la promotion de la santé et du bien-être de leurs membres par le biais de leur engagement dans des activités signifiantes et significatives.

6. Conduire une relation dans un contexte d'intervention en ergothérapie

1. Accueillir et écouter la personne ou un groupe de personnes en prenant en compte la demande, les histoires de vie et le contexte de la situation
2. Identifier les indicateurs de communication, les niveaux de réceptivité, de compréhension et d'adhésion de la personne ou du groupe de personnes.
3. Instaurer et maintenir une communication verbale et non verbale avec les personnes en tenant compte des altérations de communication et de leur profil psychologique.
4. Créer des temps d'échanges et d'analyse des situations d'intervention avec la personne ou les groupes de personnes en favorisant l'expression de chacun.
5. Rechercher et développer un climat de confiance avec la personne, l'entourage ou le groupe de personnes, négocier le contenu du programme personnalisé d'intervention, en vue d'une alliance thérapeutique.

9. Organiser les activités et coopérer avec les différents acteurs

1. Coopérer au sein d'une équipe pluriprofessionnelle et avec les différents acteurs, notamment médicaux, dans le cadre de son champ professionnel, dans le but d'optimiser la qualité de l'intervention sanitaire et médico-sociale, et afin de faciliter l'activité et l'implication sociale.
2. Travailler en réseau et coordonner les actions ou les soins avec les aidants, les professionnels de santé, les intervenants dans le champ social, économique et éducatif pour conduire des projets d'intervention pertinents.
3. Comprendre et appliquer les principes de gestion à leur lieu d'exercice professionnel incluant l'évaluation des coûts, l'administration des ressources et de l'équipement et la mise en place de programmes en ergothérapie.
4. Initier et mettre en place des partenariats afin de mobiliser l'ensemble des ressources contribuant à l'intervention en ergothérapie.
5. Sélectionner, hiérarchiser et communiquer les éléments de sa pratique professionnelle à différentes catégories d'interlocuteurs au travers des outils de transmission selon les procédures, normes et réglementations en vigueur.
6. Organiser l'espace professionnel et le plateau technique et choisir du matériel adapté au service ou à la structure, et aux activités thérapeutiques.
7. Organiser la maintenance, la traçabilité et la gestion des stocks, des matériels et des consommables en recherchant notamment des informations sur les évolutions des matériels.
8. Organiser son planning, les rendez-vous et la répartition des activités.
9. Évaluer la conformité des locaux, des installations et des matériels au regard des normes, de la réglementation et des objectifs d'hygiène, de sécurité, d'accessibilité et identifier les mesures à prendre.



J'ai sollicité 16 personnes, puis je me suis entretenue avec 13 d'entre elles, et j'ai pu analyser 11 des entretiens.

⁴ Traumatisé crânien

Date de l'entretien :

Lieu :

Contexte :

- Quel lien de parenté avez-vous avec votre proche traumatisé crânien ?
- Pouvez-vous m'expliquer la situation que vous avez vécue avec votre proche ?
(Année de l'accident, séquelles, vécu)
- Acceptez-vous de me présenter succinctement votre famille ?
- Pouvez-vous me préciser le parcours de soin qu'à suivi votre proche ?
(Structures, évolution des séquelles)

Troubles du comportement :

- A quel moment les troubles du comportement ont-ils été identifiés chez votre proche ?
- Sous quelle forme s'expriment-ils ?

Famille :

- Quel impact les troubles du comportement ont-ils sur votre sphère familiale ?
- Comment votre équilibre familial a-t-il évolué face au traumatisme ?

Ergothérapie :

- Avez-vous bénéficié avec votre proche d'un accompagnement par un ergothérapeute ?
Si oui :
 - o À quel moment ?
 - o Pouvez-vous me décrire les différentes étapes de cet accompagnement ?
(Objectifs, moyens, actions)
 - o Cet accompagnement vous a-t-il été bénéfique ?

Equipe pluridisciplinaire :

- Quel(s) autre(s) professionnel(s) vous ont informé et conseillé pour mieux gérer les troubles du comportement au quotidien ?
- A quel moment du parcours de soin sont-ils intervenus ?
- Pouvez-vous me dire par quels moyens ils vous ont accompagné ?

Avez-vous d'autres informations à me donner ?

Date de l’entretien :

Lieu :

Contexte :

- En quelle année avez-vous obtenu votre diplôme ?
- Pouvez me présenter votre expérience auprès des traumatisés crâniens, et notamment auprès de ceux qui présentent des troubles du comportement ?

Troubles du comportement et famille :

- Selon vous, les troubles du comportement engendrent-ils des conflits au sein du système familial du traumatisé crânien ?
Si oui, de quel type de conflit s’agit-il le plus souvent ?
- D’après vous quelle est la nature des troubles du comportement qui impacte le plus souvent le système familial du traumatisé crânien ?

Ergothérapeute :

- Accompagnez-le-vous traumatisé crânien et sa famille dans la gestion des troubles du comportement ?
Si oui :
 - Cet accompagnement est-il systématique lorsque vous prenez en charge un TC qui présente des troubles du comportement ?
 - Pouvez-vous m’expliquer l’accompagnement que vous mettez en place ?
(Objectifs, moyens)
 - Selon vous, cet accompagnement est-il bénéfique pour améliorer les relations familiales au sein de la famille du traumatisé crânien ?

Equipe pluridisciplinaire :

- D’autres professionnels accompagnent-ils la famille du traumatisé crânien sur les troubles du comportement et leur répercussion au quotidien ?
Si oui :
 - Par quels moyens ?

Avez-vous d’autres informations à me transmettre ?

Date de l’entretien :

Lieu :

Contexte :

- Pouvez-vous m’expliquer l’origine et les conséquences de votre traumatisme crânien ? (Vécu, année de l’accident, séquelles)
- Pouvez-vous me dire par quelles structures vous avez été pris en charge ?

Troubles du comportement :

- A quel moment vos troubles du comportement ont-ils été identifiés ?
- Sous quelle forme s’expriment-ils ?

Famille :

- Vos troubles du comportement ont-ils impacté votre famille ?
- Quel est votre ressenti sur l’évolution de l’équilibre familial face à votre traumatisme ?

Ergothérapie :

- Avez-vous bénéficié d’un accompagnement en ergothérapie ?

Si oui :

- A quel moment a eu lieu l’accompagnement sur les troubles du comportement ?
- Pouvez-vous me décrire les différentes étapes de cet accompagnement ? (Objectifs, moyens, actions)
- Cet accompagnement vous a-t-il été bénéfique ? A-t-il permis d’améliorer les relations au sein de votre famille ?

Equipe pluridisciplinaire :

- Quel(s) autre(s) professionnel(s) vous ont informé et conseillé pour mieux gérer les troubles du comportement au quotidien ?

Avez-vous d’autres informations à me donner ?

Annexe VIII : Retranscription de l'entretien avec Proche 2

L'entretien a eu lieu le 27 mars 2018. Il a été réalisé via Skype. Il a duré 55 minutes.

L'introduction de cet entretien n'est pas enregistrée car il s'agit du moment où je demande à la conjointe du traumatisé crânien interviewée l'accord pour enregistrer notre échange.

FG : Pour commencer, quel lien de parenté avez-vous avec votre proche traumatisé crânien (TC) ?

Proche 2 : c'est mon conjoint

FG : d'accord, et est-ce que vous pouvez m'expliquer la situation que vous avez vécu avec votre conjoint s'il vous plaît ?

Proche 2 : dans le fond mon conjoint le 2 octobre 2014 heu à fait un accident de la route, heu c'est à ce moment-là qu'il a eu un TC sévère. Heu dans le fond lui il avait un malaise. Il se rendait à l'hôpital, heu pour avoir des soins, et puis heu, et il ne s'est pas rendu. Heu il était, il était presque arrivé là, et puis il ne s'est pas rendu à destination dans le fond. Heu il a frappé, heu il y avait des travaux, heu sur la route, et puis il a frappé gros camion 35 tonnes.

FG : d'accord

Proche 2: heu, et puis, dans le fond on l'a trouvé quatre heures après, il était inconscient, heu il respirait à peine, heu il était déjà comme dans un coma finalement. C'est probablement le délai, le laps de temps avant qu'on le retrouve, c'est sûr que ça l'a pas aidé, ça lui nuit vraiment à sa situation dans le fond, ça a empiré son cas-là. C'est sûr. Plus on agit vite pour les TC mieux c'est.

FG : tout à fait

Proche 2 : c'est sûr que ça ne l'a pas aidé dans son cas-là. C'est à peu près ça. Ça va faire quatre ans le 2 octobre de cette année.

FG : d'accord

Proche 2 : Heu, son accident. Et qu'il est de retour à la maison ça va faire 3 ans, fin avril bientôt là, ça va faire 3 ans que j'en prends soin 7jours sur 7, 24h sur 24 dans le fond.

FG : d'accord

Proche 2 : c'est ça.

FG : d'accord, et donc je vous demanderais de vous préciser un peu plus loin le parcours de soin qu'à suivi votre conjoint, mais est ce qu'avant tout vous pouvez me présenter succinctement votre famille pour que je comprenne les relations...

Proche 2 : dans le fond, ben moi et mon conjoint on a pas d'enfant, on est pas marié ni rien. On habite ensemble, ça fait 12 ans, 13 ans cet été en juillet qu'on va être ensemble, qu'on est conjoint. Heu, et lui il a un grand garçon de 21 ans, heu qui habitait avec nous jusqu'à il y a 2 ans. Heu, parce qu'il est aux études.

FG : il est aux études ?

Proche 2 : il est aux études

FG : ah d'accord, il fait ses études ?

Proche 2 : c'est ça

FG : d'accord

Proche 2 : et puis c'est son seul enfant. Sinon on est seul, on n'a pas d'enfant à nous deux. Et puis c'est ça, on est 3 finalement.

FG : d'accord, très bien

Proche 2 : et ensemble, on habite seul ensemble, mais heu donc dans notre malchance c'est une chance aussi parce qu'on n'aurait pas pu j'aurais pas pu, heu dans le fond je n'aurais pas pu garder mon conjoint si ça avait été qu'on aurait eu des jeunes enfants ensemble à cause des crises de de colères, d'agressivités là. Ça aurait été dangereux de faire vivre ça physiquement et moralement dans le fond pour un jeune enfant, ça n'aurait pas été possible, puis ça prend tout mon temps aussi. Je n'aurais pas pu faire les deux, mettre le temps sur le conjoint et sur l'enfant. Ça aurait été impossible.

FG : d'accord, et donc vous travaillez toujours ou vous restez chez vous pour vous occuper de votre conjoint ?

Proche 2 : c'est 7 jours sur 7, 24h sur 24, et jour et nuit, et c'est que m'occuper de mon conjoint, il n'y a rien d'autre que je peux faire finalement. Je ne peux pas le laisser seul, heu même pas pour aller chercher le pack de lait à l'épicerie. C'est vraiment heu, constant. C'est vraiment constant, j'ai une caméra heu si je vais juste dans la cours. J'ai une caméra, c'est pour vérifier vraiment ce qu'il fait, s'il est couché, s'il heu, s'il est dans un...s'il est en danger finalement, s'il fait quelque chose, qu'il se lève ou quoi, parce que dans le fond il a des troubles de l'équilibre heu grave, c'est ce qui fait que l'on doit vraiment le surveiller de près, puis être là quand il y a besoin. La marche c'est toujours accompagné, heu il peut faire quelques pas quand même, dans la maison il peut se promener seul, heu mais si on veut prendre une marche plus longue, il faut qu'il soit accompagné absolument, il faut qu'il ait de l'aide, support physique, dans le fond.

FG : d'accord. Donc vous devez être la constamment pour lui en effet.

Proche 2 : constamment, c'est ça.

FG : d'accord, et donc au moment de l'accident vous travailliez c'est ça, et donc vous avez cessé votre profession pour être auprès de lui au quotidien ?

Proche 2 : oui

FG : d'accord, ok.

Proche 2 : par chance aussi j'étais en arrêt de travail quand c'est arrivé, ça a été une chance aussi dans le fond, parce que sinon, ça a été moins compliqué aussi pour ça, parce qu'il fallait que je sois là à l'hôpital aussi, ce n'était pas juste quand il est arrivé à la maison. Heu, dans le fond, ma présence était demandée auprès des, dans le fond le personnel médical au complet demandait ma présence. C'était nécessaire pour son rétablissement, heu dans le fond. Il me demandait aussi constamment, il y avait vraiment besoin de la présence pour se calmer, pour avoir un repère aussi. C'est ça, pour se repérer vraiment en tant que personne, puis heu, où est ce qu'il est dans le fond, puis qui il est surtout. Il y avait vraiment besoin de ma présence dans le fond en fait. Et c'était demandé.

FG : d'accord, et donc justement, est ce que vous pouvez me préciser le parcours de soin qu'à suivi votre proche ? Donc par quelle phase est-ce qu'il est passé ? Donc j'imagine du coup qu'il est passé par une phase de coma, et puis donc me décrire heu un petit peu les différentes structures par lesquelles il a pu passer ? Et leur durée, ainsi que l'évolution des séquelles ?

Proche 2 : dans le fond, ok. Dans le fond lui au début il était dans un coma, il était à l'hôpital dans le fond, c'était au Québec. Heu, et là il est resté 4 semaines. Il est resté un mois, heu il est arrivé le 2 octobre, il est reparti le 30 octobre. Heu, tout ce temps-là, il était en coma, heu profond. Et à la sortie, eux dès qu'il ouvre les yeux, dès que la personne ouvre les yeux, même s'il n'y a pas de contact avec le monde qui l'entoure, à ce moment-là eux ils ne peuvent plus rien faire, l'hôpital ne peut plus rien faire, dans le fond en traumatologie leur travail est fait. Quand il est hors de danger physiquement dans le fond, heu il n'y a plus de soins de trachéo, et tout ça, et à ce moment-là ils envoient dans un service de réadaptation en déficience physique, heu c'était le centre François Charon, l'IRDPO du Québec. Puis là il a passé 6 mois heu à cet endroit-là. Quand il est arrivé là, il était encore dans le fond en semi-coma qu'on appelait, c'est ça. Ça c'était la deuxième phase, quand il est arrivé là c'était vraiment un semi-coma. Heu, on m'a rencontré, on me disait que heu cette phase la devait durer encore quelques mois, aller jusqu'en janvier, il devrait rester comme en semi-coma. Après on m'a parlé de choc post traumatique, quand on s'est rendu compte que heu, il y avait un contact avec les autres qui l'entouraient, mais ça a été long, puis il y avait de la confusion qui demeurait. C'est qu'à ce moment-là, ils se sont rendu compte dans le fond, ils étaient prudents, ils ne voulaient pas vraiment...Heu c'est difficile pour eux de dire un diagnostic précis de peur de se tromper, puis c'est toujours un certains... à quel niveau. Tout ce qu'il pouvait me dire le neurochirurgien c'est qu'il ne serait plus jamais le même, mais à quel niveau ? et combien la différence serait ? ça il ne pouvait pas me le dire. La deuxième phase dans le fond c'était le semi coma.

FG : donc déjà il a passé un mois dans un coma profond en réanimation

Proche 2 : c'est ça, puis après dans un centre de réadaptation dans un semi-coma. Et puis quelques semaines après, dans le fond en janvier on m'a rencontré à nouveau pour me dire que là ce n'était plus dans le fond un semi-coma mais que c'était devenu un choc post-traumatique. Dans le fond il restait justement des séquelles, dont la confusion tout ça et pour eux c'était un choc post-traumatique dans le fond. Ça ça devait aussi avec le temps s'en aller, mais finalement après je dirai janvier, février, à peu près vers le mois de mars, heu là on m'a rencontré à nouveau pour me dire finalement que c'était des séquelles, c'était pas un choc post-traumatique, que c'était vraiment des séquelles puis que c'était vraiment pour rester, heu, l'amélioration allait se faire heu tranquillement, heu dans un lapse de temps assez long. Parfois pour les séquelles que lui avait heu, ça pouvait prendre aller jusqu'à 3 ans disons, de 2 à 3 ans avant qu'on soit vraiment fixé, à quel niveau, à quel degré dans le fond c'était, fin qu'allait être le degré des séquelles. Après 3 ans, il n'y aura pas de changement évident entre la 2^{ème} et la 3^{ème} année, mais il y a encore des petits changements qui peuvent se faire là. Heu, je vous explique quand même, heu, dans le fond, la mémoire, la mémoire sur le court terme...ça c'était vraiment... tout ce qui était sur le long terme c'était vraiment intact, mais heu les choses courtes termes ça il ne s'en rappelait pas : heu ce qu'il avait mangé le matin, son numéro, heu ou est ce qu'il habitait, heu ça il ne s'en rappelait pas. Mais à la longue ça je trouve que c'est quand même revenu. Mais dans son corps c'est compliqué, c'est vraiment heu des montagnes russes. Je veux dire qu'il peut être comme ça, faire quelque chose de vraiment surprenant, je me dis « oh mon dieu il se souvient de ça », et puis 2 minutes après, heu on se parle ensemble, heu je parle de moi à la 2^{ème} personne parce que là je ne suis sa conjointe, je ne suis plus X. Il c'est que sa conjointe c'est X, mais moi je ne suis plus X là. Heu, je deviens heu une étrangère finalement. Heu, il me voit puis c'est comme si heu, il sait plus... il veut s'en aller chez lui qu'il dit, c'est comme s'il était de retour dans le passé, la pour lui chez lui c'est dans la maison

de ses parents. Et donc c'est des montagnes russes, c'est comme ça tous les jours, heu a un moment donné il y a un bout qui est là, et puis hop il repart, mais disons dans ses yeux il n'est jamais revenu comme il était avant dans le fond. C'est sa personne dans ses yeux qui n'est jamais revenu. C'est dur à expliquer mais dans ses yeux c'est plus le même homme qu'avant. Lui n'est pas vraiment conscient de ça vraiment dans le fond, et dans un sens c'est presque mieux comme ça parce que j'aurai pas été capable de supporter dans le fond entre parenthèse avec quelqu'un qui aurait été négatif, qui aurait des idées noires, qui aurait été malheureux, triste, parce qu'il se serait rendu compte de ce qui était perdu, dans le fond. Lui ne s'en rend pas compte, il n'a pas de tristesse, pas de moments noirs, il n'y a pas d'épisode de dépression ou quoi que ce soit. Il est comme il est, il prend une journée à la fois. Dans un sens c'est mieux comme ça pour nous deux.

FG : bien sûr, donc il a été pris en charge si j'ai bien compris en hospitalisation complète dans un centre de réadaptation, et donc combien de temps environ de temps cette prise en charge en centre de réadaptation à durée ?

Proche 2 : ça a duré 6 mois

FG : et après c'est 6 mois il est retourné au domicile ou il a été pris en charge par une autre filière de soin ?

Proche 2 : il est retourné au domicile, après plusieurs rencontres. On m'a vraiment rencontré heu, donc la façon dont ça s'est fait les dernières semaines heu quand j'allais le visiter au centre de réadaptation, c'était moi qui le prenait en charge. C'était moi qui le lavait, c'était moi qui l'aidais à manger heu, qui faisait tout, qui l'habillais, qui l'amenais à la toilette tout ça, qui faisais tout ce qu'on avait le droit de faire, pour lui venir en aide, pour m'habituer justement à le faire à la maison. Pour voir comment est-ce que ça se passait vraiment et pour me montrer dans le fond comment ça allait se passer à la maison, pour m'habituer. Puis heu, c'est ça, dès le retour, heu les intervenants ont tous été là autour de moi. L'ergo, la neuropsychologue, physiothérapeute, pour l'aider à reprendre des forces physiques, le plus possible physique, pour que quand il arrive à la maison j'ai pas à forcer auprès de lui physiquement. Dans le fond pour qu'il puisse le plus possible reprendre des forces physiques. Puis heu quand il est arrivé heu à la maison, c'est un centre dans le fond de réadaptation en déficience physique mais qui suit à la maison. C'est vraiment, ce n'est pas un milieu hospitalier, eux viennent à la maison, c'est vraiment juste pour les accidentés de la route finalement.

FG : d'accord, donc c'est une sorte de service à domicile destiné aux traumatisés crâniens ?

Proche 2 : oui, c'est ça, juste spécialisé vraiment en traumatologie là. L'ergothérapeute est vraiment heu spécifique là-dedans, il y avait une travailleuse sociale aussi, et puis il y avait une éducatrice spécialisée, et puis spécialisée elle aussi en traumatologie vraiment

FG : d'accord

Proche 2 : tout ce qu'ils faisaient dans le fond, c'était chose commune pour une. Heu c'est sûr qu'il y a différents degrés, il n'y a pas une personne traumatisée qui est identique dans le fond, heu sauf qu'ils en ont vu de toutes les sortes, ils étaient habitués heu dans le fond à des cas comme mon conjoint. C'était leur spécialité finalement.

FG : d'accord, donc ils sont vraiment spécialisés dans la lésion cérébrale. D'accord, et donc pendant combien de temps est ce qu'ils vous ont pris en charge au domicile ?

Proche 2 : heu, disons, ça fait tout juste quelques semaines qu'ils viennent de terminer. Heu, dans le fond on avait nous heu des, comment est-ce qu'ils appellent ça...heu des heu...une liste de chose à

faire, dans le fond, le plan d'intervention, on fait signer le plan, on se fixait des buts, des objectifs qu'on voulait améliorer, heu sur mon conjoint, puis qu'est ce qu'on devait faire ensemble pour y arriver. Puis quand ça c'était fait, on se rencontrait de nouveau, et puis on refixait des buts à ce moment-là, et puis ça ça vient tout juste de se terminer, ça fait quelques semaines. Justement ce matin l'ergothérapeute téléphonait pour reprendre des nouvelles, pour savoir un peu comment ça allait, et pour me parler de frais pour sa chaise roulante. Dans le fond elle continue de nous suivre, puis d'être la vraiment comme soutien.

FG : donc depuis l'accident vous avez été suivi par des ergothérapeutes, d'accord.

Proche 2 : oui, c'est ça.

FG : ok, très bien. Et donc, concernant les troubles du comportement, heu de votre conjoint, à quel moment est-ce qu'ils ont été identifiés ?

Proche 2 : disons au moment où est ce qu'il a repris un contact avec le monde autour, heu parce qu'au départ quand il a ouvert les yeux après son coma il a ouvert les yeux mais il y avait zéro contact. On mettait nos mains devant ses yeux puis il ne voyait rien. Il n'y avait pas de contact. C'est qu'à un moment donné, c'est revenu, tranquillement, heu c'est à ce moment-là qu'on s'est rendu compte qu'il y avait des troubles à ce niveau. C'est les intervenants dans le fond, ça n'a pas commencé à l'hôpital, ça a commencé en réadaptation, vraiment au moment où est ce qu'il savait qu'il était en phase, quand ils ont commencé à dire qu'il était en semi-coma là. Dès le semi-coma, quand il a repris contact avec ce qui l'entourait les crises ont commencé.

Attendez-moi un petit moment, excusez, justement mon conjoint veut que je le repositionne bien.

FG : je vous en prie

Proche 2 : excusez-moi, voilà.

FG : Donc oui donc nous étions aux troubles du comportement, et donc je vous demandais heu, sous quelles formes est-ce que ces troubles s'expriment-ils ?

Proche 2 : heu, ça a commencé dans le fond heu par des, des crises, heu des crises de colère, c'était heu, des gros mots, des très mauvais mots heu dans le fond. Heu, et puis des coups, il m'a balancé des verres d'eau au visage heu, heu des claques, des coups, des coups de pieds, ça a commencé par des coups de pieds, des coups de poings heu, et les objets autour ils les lançaient heu ...

FG : il s'agit principalement de violences verbales et physiques si je comprends bien ?

Proche 2 : les deux oui c'est ça

FG : d'accord, et donc du coup aujourd'hui quelles connaissances vous avez des troubles du comportement pour les prendre en charge au mieux ?

Proche 2 : avant dans le fond, j'en avais pas du tout. Heu, je connaissais zéro dans le fond. Heu, disons que j'ai appris de mon conjoint, et puis avec l'aide justement des intervenants. Heu au départ ce que je faisais, heu c'était que je le filmais. Heu, au moment des crises je le filmais, mais je me filmais aussi. Heu, je nous filmais finalement, en train moi d'intervenir pour le contrôler, pour montrer la crise, puis pour montrer ma façon d'intervenir aux intervenants, parce que c'est difficile de se voir comment exactement est ce que l'on est.

FG : c'est vous qui avez décidé ou bien ce sont les intervenants qui vous l'ont proposé ?

Proche 2 : c'est moi qui l'ai proposé aux intervenants. Ils n'auraient pas osé me le demander, mais heu disons qu'ils ont apprécié vraiment cette façon de faire là. Heu, c'est sûr que c'était privé finalement, c'était juste à ces deux personnes là que je leur faisais voir les vidéos parce que vraiment là ce n'était pas beau. C'était vraiment des moments heu, dramatiques, des moments terribles. Heu ouais, c'était des mauvais mots, heu mais comment moi, est ce que j'avais bien intervenu, est ce que j'étais intervenu de la bonne façon, qu'est-ce que j'aurai pu faire de différents ? Heu, est ce que j'aurai été mieux de laisser faire, de laisser tomber ? heu, dans le fond on pouvait refaire le point ensemble là-dessus, regarder la vidéo ensemble, puis refaire le point. Souvent il y a des choses que je ne me rendais pas compte nécessairement, puis il y a des choses que dans le fond c'est avec le temps aussi, puis aussi il y a des choses que j'ai mis en pratique au départ qui ne marche plus, fonctionnent plus maintenant pour le calmer finalement. C'est vraiment assez rare, puis avec le temps il y a des choses qui pouvaient fonctionner, qui ne fonctionnent plus, et il y a des choses qui fonctionnaient pas bien avant, et qui la fonctionne très bien. Donc lui a changer aussi, c'est vraiment avec le temps, c'est vraiment dans le fond un apprentissage de tous les jours. C'est vraiment dépendamment aussi, est ce qu'il est fatigué, dans le fond, j'avais fait aussi, avec les vidéos on avait fait aussi, je ne sais pas si vous connaissez, la grille de Cohen-Mansfield⁵... Dans le fond c'est une grille qui est basée sur le comportement. « Est-ce que la personne mord, est ce qu'elle s'arrache les cheveux, est ce qu'elle mange des choses qu'il ne faudrait pas... » Selon ça, puis avec un laps de temps, pour vraiment voir certaines périodes quels comportements revient le plus souvent à quel période de temps. Heu est ce que c'est en début de mois ? Pour vous ça peut paraître idiot, mais est-ce que c'est à la pleine lune ? a la pleine lune c'est vraiment certain a 100% qu'il y a des périodes difficiles, des journées difficiles, heu l'agressivité il va en avoir c'est sûr et certain. Quelques jours avant et quelques jours après aussi. Ça peut paraître étrange mais c'est la réalité.

FG : et donc ça vous l'avez fait avec l'ergothérapeute ?

Proche 2 : oui l'ergothérapeute et l'éducatrice spécialisé. Les deux qui étaient de l'interaction dans le fond spécialisé en traumatologie. Et ça, ça a été dans le fond, une façon de m'apprendre à gérer c'est quoi les troubles du comportement. Disons c'est à peu près là, à part le vivre tous les jours, et puis de faire le point avec les vidéos, les grilles, prendre des notes beaucoup. Ça a été ça dans le fond l'apprentissage pour les troubles du comportement.

FG : d'accord, ok. Et donc quel impact les troubles du comportement ont-ils eu sur votre sphère familiale ? Donc entre vous et votre conjoint ? et peut-être entre votre conjoint et son fils ?

Proche 2 : ouais, c'est sûr qu'au début ça a été difficile, heu souvent même. Les intervenants en parlaient au départ : « vous allez voir », on nous disait, tout le monde, « il va avoir des gens, vous serez entouré », quand on est à l'hôpital et puis quand on était en centre de réadaptation, les gens sont venus tous en même temps. Même que c'est trop, tous en même temps. Et puis heu, ils nous disaient : « quand vous allez retourner à la maison, dans le fond au moment où vous aurez le plus besoin de ses gens-là, il n'y aura plus personne ». C'est la réalité. Dans le fond je pense que c'est comme ça pour tout le monde, dès qu'on retourne à la maison, dès qu'on a vraiment des besoins, parce que dans le fond moi je fais les 3 chiffres de travail : je fais le chiffre de nuit, le chiffre de jour. Dans le fond j'ai pas de personnes qui vont venir me remplacer. C'est à ce moment-là qu'on aurait besoin de gens. C'est sûr que leur vie à eux continue aussi, on ne peut pas arrêter de vivre pour quelqu'un dans le fond. Disons c'est notre vie mais eux ce n'est pas la leur. Dans le fond ça a été dur pour son garçon, car il a quand même perdu son père. Heu, mais c'est vraiment en vieillissant que lui se rend compte de l'importance que je fais pour lui. Puis le fait aussi que si je n'étais pas là ben son père serait placé dans un centre

⁵ CF fin de l'entretien

pour personne âgées. Dans le fond il se rend compte de tout ça, quand il peut venir il vient un petit peu passer quelques heures avec lui mais c'est tout. Heu, on n'a personne de particulier qui vient donner un coup de pouce comme ça spontanément. Heu, la famille était là au début mais heu j'vous dirait que même un coup de téléphone c'est dur d'en avoir un-là. Et heu, une de ses sœurs dit « ben tu peux m'appeler toi aussi », mais parce que c'est lui qui a le TC, ce n'est pas à lui de téléphoner pour prendre des nouvelles. Dans le fond il ne sait même pas téléphoner, il ne sait plus comment faire pour appeler quelqu'un. Et donc c'est ça, pour vraiment comprendre ce que c'est, il faut être dedans. C'est ça, ce n'est pas un reproche, mais c'est des trucs comme ça qui peut rendre l'aspect familiale plus difficile. Parce que faut laisser ça de côté, parce que dans le fond ça nous vide d'énergie vraiment si on s'arrête à ça. Faut apprendre dans le fond à gérer notre stress, à se dire que c'est notre histoire, ce n'est pas la leur, et qu'on a pas à les tenir responsables. Ils ont à faire ce qu'ils veulent et puis c'est tout. Ça fait trois ans que je le fais là, disons qu'au départ je trouvais difficile de ne pas avoir la famille plus près que ça. C'était quelque chose.

FG : et donc justement, comment avez-vous évolué face à ce traumatisme pour « faire avec » au quotidien ?

Proche 2 : faut laisser aller. Comme je vous dis, faut laisser aller, faut oublier heu faut pas avoir d'attente, faut vraiment ne pas avoir d'attente envers la famille, et puis heu il y a aussi dans le fond le fait que heu, on peut pas savoir dans le fond les imprévus, heu avec lui, à cause des troubles du comportement, donc on peut pas planifier une sortie en famille ou un repas en famille, ou quoi que ce soit. On peut vraiment faire comme je disais tantôt, pas vraiment ce que l'on veut, parce que c'est sûr que c'est difficile d'avoir un contact régulier avec la famille dans le fond. C'est dur, on prend ce qu'on peut, quelques heures pendant les vacances quand dès fois ils viennent, heu à Noël, ou heu quand ils vont venir, ils vont rester quelques heures, c'est comme ça, mais sinon c'est ça. C'est vraiment un jour à la fois, un jour à la fois, puis on se compte juste sur nous même, on ne se fie pas sur les autres. On apprend à s'ouvrir un petit peu, puis de d'agrandir un petit peu la famille dans le fond, les étrangers deviennent tes amis, ça peut être les étrangers qui t'apportent le plus finalement.

FG : c'est sûr que voilà, des fois des gens dont on pensait qu'ils seraient présents, finalement ne le sont pas. Donc grâce aux vidéos et tout ça, vous avez réussi à adapter votre comportement pour faire face à ces troubles et « mieux les vivre au quotidien »

Proche 2 : au départ des fois les intervenants me disais, tu dois te protéger, dans le fond, c'était principalement la règle à suivre en partant et en revenant à la maison, c'était de me protéger moi, je devais me protéger, heu, par exemple si il voulait descendre les escaliers ou quoi que se soit, ben ils disaient, « laisse le aller au lieu de te battre et de manger des coups », laisse le aller, ben dans le pire des cas moi je me disais « et mon dieu il ne faut pas qu'il y ai de chute, si il y a une chute il va s'empirer, il peut se fracturer quelque chose ou quoi que ce soit », mais au bout du compte j'ai compris les intervenants qui savaient de quoi il parlait dans le fond, heu c'est sur et certains que ça aurait été plus un problème si moi je pouvais pas prendre soin de lui si moi je m'étais fracturée quelque chose, et que lui me donne un coup. C'est ça, l'important c'est de se protéger.

FG : donc prendre du recul pour que tout se passe mieux ?

Proche 2 : oui, c'est ça. Il y a des moments où je sors de la maison, je m'en vais à l'extérieur, j'attends, heu que les calmants fassent leur effet, et il n'y a pas d'autres choses à faire donc heu au départ j'ai décidé de heu pas de me battre entre parenthèses, mais physiquement, de l'arrêter physiquement, c'était la chose à ne pas faire non plus. Ça l'attisait, dans le fond, son agressivité, là c'était vraiment négatif. C'est ça. Autre chose aussi qui a été faite, c'est que lui, heu a part les troubles d'agressivité dans le fond, il faisait des fugues, il sortait. A un moment donné en pleine nuit, heu à 3h de la nuit

j'ouvre les yeux, puis je sentais que y avait quelque chose qui n'allait pas, puis un mauvais feeling, un mauvais pressentiment. Et puis heu, je me lève, oups il est parti. Et puis le fait que je sors à l'extérieur, je l'appel, et puis là il me crie « je suis ici », il était en boxer heu, nu pied, heu dans la boue, heu il faisait peut-être moins 2 à l'extérieur, c'était très froid, heu c'était d'abord dangereux première des choses, heu donc ce qu'on a fait là c'est de mettre, heu on a sécurisé les portes, on a mis des portes à codes, avec des petits codes à coté comme serrure, dans le fond on a un code à faire. Et puis, dès qu'il s'approche de la serrure, de la porte, heu il y a une alarme qui sonne, et dans le fond moi qui dort, ben si lui se lève pour aller à la porte, ben ça crie, ça crie assez pour me réveiller. Et donc ça, c'est une amélioration pour nous aider au quotidien, qui a étaient faites, ça c'est vraiment avec l'ergo qu'on a mis ça en place là, avec l'interaction elle, elle a décidé vraiment pour sa sécurité physique dans le fond... C'est elle qui a monté ça. Et puis il y a besoin de barre d'appui fixé dans le sol, puisqu'avec ses troubles du comportement il peut prendre mais au moins fixé au sol ça règle le problème. Dans le fond tout a été adapté dans la maison, ça a été fait par l'ergothérapeute qui a monté ça, avec l'architecte qui est venu voir les possibilités pour faire ce qu'elle elle veut qu'on fasse. Il y a l'ascenseur pour les escaliers heu, tout est adapté dans le fond ça vient juste de se terminer là. Il a une chambre adaptée pour lui, il a de l'espace autour pour qu'il puisse passer avec sa chaise roulante, dans le fond il n'y a pas beaucoup d'objets, pas beaucoup de meubles, pour que ça soit dégagé et sécuritaire. Tout ça parce qu'il y a des troubles du comportement dans le fond, ça a été heu, ça a été décidé dans le fond par rapport à ça.

FG : d'accord, et donc, je reviens à l'ergothérapeute. Votre conjoint et vous-même avez été suivi par un ergothérapeute tout au long du parcours de soin, et donc à t-il réalisé un accompagnement sur les troubles du comportement ? la réponse est apparemment oui du coup. Et donc à quel moment exactement ? et est-ce que vous pouvez me décrire en fait les différentes étapes de cet accompagnement ?

Proche 2 : exactement heu, comme ça comme dans le fond, dès qu'elle venait à la maison finalement et qu'on a mis en place ce qu'on allait faire avec le plan d'intervention dans le fond pour aider à ces troubles du comportement-là. Ça a été de modifier l'installation, ça a été de mettre des barres d'appui, dans le fond pour sécuriser les lieux aussi, et puis dans le fond ça a été vraiment à partir du plan d'intervention. Et puis il y a le suivi tout le long, comme je disais après que les objectifs étaient réalisés, et ben elle revenait, on se rencontrait pour en parler, et puis on recommençait avec de nouveaux objectifs dans le fond. S'il y avait des modifications à apporter elles les apportaient, elle revenait elle-même justement.

FG : d'accord, elle est présente.

Proche 2 : oui très présente

FG : et donc pour vous, l'ergothérapeute vous a-t-il informé et conseiller sur les troubles du comportement à un moment précis ? Et par quels moyens ?

Proche 2 : dans le fond, ça a été de donner de la documentation surtout, puis quand on se voyait ensemble, dans le fond tout ce qu'un trouble du comportement est, et par rapport vraiment au TC, puis dans le fond, comment agir face à un comportement comme ça ? heu, que des trucs, qui dans le fond m'ont donné non seulement à moi, mais si jamais j'ai quelqu'un qui vient donner un répit quelques heures, ou j'ai besoin de l'envoyer en répit, elles ont faites une liste, l'ergothérapeute m'a créé une liste avec de quoi faire justement pour m'aider et pour se protéger dans le fond. Dans le fond il y a besoin de soutien, de supervision, et de tout le temps heu de se faire aider. Et puis eux, l'ergothérapeute on monter vraiment une liste de choses que dans le fond si on ne le connaît pas, qu'on connaît pas le comportement, ben on ne sera pas, on ne devinera pas, parce que finalement il

peut avoir l'air bien, mais il ne le sera pas finalement. Heu, ça je vais vous envoyer ce que j'ai, une liste de ça.

FG : si je comprends bien, il s'agit d'une liste qui vous est destinée et qui vous permet de gérer ces troubles du comportement au quotidien ?

Proche 2 : oui c'est ça

FG : c'est une liste de conseil, pour vivre avec les troubles du comportement de votre conjoint au quotidien ?

Proche 2 : exactement, c'est ça

FG : d'accord, et avez-vous fait autrement par exemple des mises en situation avec l'ergothérapeute par exemple, pour adapter certains comportements, ou mieux comprendre certains comportements ?

Proche 2: oh, mon dieu, heu c'est sûr que avec les vidéos ça l'a beaucoup aidé avant, parce qu'on le voyait, on le voyait agir, on le voyait faire, puis elle ça leur permettait vraiment de voir ce qu'il en était, heu des fois il n'y a pas de causes, la plupart du temps il n'y a pas de causes, heu c'est vraiment quelque chose ou c'est aléatoire, puis on est pas, il n'y a pas quelque chose qu'on aurait pu faire avant qui aurait pu améliorer ou empêcher ça, mais elle va pouvoir savoir, puis même me dire dans le fond ce qu'il fallait faire pour protéger ou quoi faire heu si ce ou tel ou tel chose arrive dans le fond. Et tout ça on l'a justement sur la liste aussi là, je suis en train de voir ça là « il est important de contrôler tous les facteurs environnementaux, en cas d'agressivité justement : penser à votre sécurité d'abord, et avant tout vous devez toujours être vigilant, il est important de contrôler tous les facteurs environnementaux et personnels qui influencent sur le comportement ». L'adaptation du domicile était vraiment importante pour ça justement, parce que quand il y a une crise justement, ben s'il y a des choses qui sont dangereuses pour moi, il faut les enlever, faut pas mettre à disposition des choses parce que tout peut devenir un outil dans le fond dangereux et tout peut devenir une arme finalement avec lui.

FG : d'accord, ok, donc vous m'avez parlé également de l'éducateur spécialisé, donc l'ergothérapeute n'a pas été le seul professionnel soignant à vous informer et vous conseiller dans la gestion des troubles du comportement si je comprends bien ?

Proche 2 : non ça a été beaucoup un travail d'équipe vraiment avec l'éducatrice spécialisée

FG : elles travaillaient en binôme ?

Proche 2 : en binôme justement parce que les plans d'intervention c'est signé par les deux, heu toutes les deux, et puis quand elles font les listes de recommandations justement, c'est elles qui le faisaient en duo, et c'est vraiment un travail d'équipe qui a été fait tout le long, heu disons que l'éducatrice spécialisée en fait son travail a elle est terminée depuis quelques mois, mais l'ergo a continué, a poursuivi tant que l'adaptation n'était pas terminée de la maison, dans le fond. Ça a été vraiment un travail d'équipe là quand même.

FG : pouvez-vous me dire si l'accompagnement dont vous avez bénéficié avec l'ergothérapeute sur les troubles du comportement vous a été bénéfique ?

Proche 2 : oui, ça a été bénéfique et ça a été primordial. Je n'aurai pas pu, j'aurai pas pu continuer, poursuivre, sans avoir eu l'aide de ces gens-là, de ces intervenants-là, parce que j'aurai été laissée seule. Heu, dans le fond pour m'aider à trouver des ressources. Donc son travail à l'ergothérapeute elle fait plus que, je veux dire, elle fait l'écoute, elle fait le rôle d'une amie, elle donne le rôle de

quelqu'un qui nous apprend à nous protéger. Son client était mon conjoint donc comment lui le rendre le plus confortable possible.

FG : elle a su vous intégrer également dans la prise en charge et le suivi de votre conjoint, et vous aider vous en même temps

Proche 2 : oui, c'est ça.

FG : d'accord

Proche 2 : c'est ça, pour que lui soit bien dans le fond, qu'il soit à l'aise, confortable. Mais que ça m'aide aussi à vivre aussi dans le fond, et c'est sur ça a été un travail pour nous deux dans le fond complémentaire.

FG : d'accord, très bien, ok.

Proche 2 : c'est ça comme je vous dis je vais vous envoyer les heu, les les les documents comme je vous dis, ça vous vous donner une petite idée là.

FG : oui ça va me permettre de voir du coup ce qui a été fait, c'est intéressant puisque...

Proche 2 : j'avais oublié mais dans le fond au travers du processus, on est allé voir un spécialiste en comportement justement. Heu, que lui aurait pris justement toute heu, moi j'ai envoyé finalement une liste de tout ce qui avait été fait physiquement sur mon conjoint, puis toutes les séquelles, et puis pour que lui étudie un petit peu et me donne des trucs. Heu, lui il fait que ça, heu des troubles de comportement à gérer et puis heu c'est un centre pour ça, des gens qui ont juste des troubles du comportement dans le fond. Et puis heu, c'est son domaine puis il y a eu un rapport par rapport à tout ça, puis lui il reste là s'il y a quelque chose de spécifique, si je veux lui poser une question, il serait là aussi dans le fond.

FG : d'accord

Proche 2 : ça a été quelque chose de plus, ça m'a aidé beaucoup

FG : donc la si je comprends bien, vous concluez en me disant que même s'il n'y a plus d'intervenant qui viennent à votre domicile maintenant, cela ne veut pas dire que la prise en charge est terminée ? vous avez toujours des ressources ?

Proche 2 : oui, c'est ça. Les seuls qu'on a pas là et qui sont difficiles à trouver c'est les répit. Ça je pense que c'est partout pareil, c'est difficile. Il y a un centre qui accueil des TC au Québec mais il y a qu'eux ne prennent pas de répit, ils prennent que des temps pleins, que des temps pleins.

FG : et vous ce n'est pas ce que vous recherchez

Proche 2 : non c'est juste quelques jours, quelques semaines dans l'année, heu donc ça coûterait trop cher, puis ils n'ont pas assez de demande, et ils ne peuvent pas se permettre de laisser une chambre libre, il faudrait vraiment qu'il y ait beaucoup de demandes en même temps et puis qu'il y ait toujours quelqu'un qui occupe la chambre. Est-ce que j'ai répondu pas mal à vos questions ?

FG : ben écoutez pour moi c'est parfait, j'ai obtenu beaucoup de réponses. Je ne sais pas si vous avez autre chose à m'ajouter ?

Proche 2 : non c'est parfait, je vais vous envoyer ça les documents, là mon conjoint s'est réveillé, faut que j'aille le voir dans le fond. Là vous votre journée est quasiment finit ?

FG : oui c'est ça, là je vais aller manger puis aller me coucher ensuite voilà rire.

Proche 2 : rire, ben nous c'est ça il est 14h. donc demain matin vous verrez que j'ai envoyé des documents sûrement.

Fin de l'enregistrement

A la suite de cela, j'ai remercié la conjointe d'un traumatisé crânien que j'ai interviewé pour sa disponibilité, et l'entretien qu'elle a accepté de réaliser.

Annexe IX – Description de l'accompagnement en ergothérapie du Proche 2 interviewé

- Dans un premier temps, P2 filmait les épisodes de crise avec son conjoint. Cela lui permettait d'analyser par la suite avec l'ergothérapeute la situation : « *est-ce que j'étais intervenu de la bonne façon ? Qu'est-ce que j'aurai pu faire de différents ?* » Les vidéos ont été un outil de travail avec l'ergothérapeute pour permettre à P2 de comprendre les troubles du comportement, et apprendre à les gérer au quotidien. Selon P2 cette étape dans l'accompagnement aux troubles du comportement par l'ergothérapeute a été un « *apprentissage aux troubles du comportement* ».
- Grille d'évaluation du comportement : Echelle de Cohen - Mansfield
- Ensuite, l'ergothérapeute préconise un aménagement du domicile de P2 et de son conjoint, dans le but de réduire les comportements violents, dangereux et les fugues. Une « *porte à code* » et une « *alarme* » ont ainsi été installés pour limiter les fugues et éviter les mises en danger. De plus, beaucoup d'objets présents dans la maison ont été enlevés, et « *barres d'appui fixées au sol* » ont été installés « *pour éviter qu'ils les lancent* ». P2 précise que cela a été réalisé car « *tout peut devenir un outil dangereux et tout peut devenir une arme finalement avec lui* ».
- Création de documents pour comprendre ce que sont les troubles du comportement, et de « *listes de recommandations* » pour savoir « *comment agir face à un comportement* » et « *se protéger* ». Cette liste a été créée pour aider P2 mais également toute personne qui s'occuperait de son conjoint, notamment lorsque P2 prend un répit.

Échelle d'agitation de Cohen-Mansfield :

Échelle d'agitation de Cohen-Mansfield

Cohen-Mansfield Agitation Inventory (CMAI) 29 items version longue

Nom du patient :	Prénom du patient :		
Date de naissance du patient :	Sexe : <input type="checkbox"/> H <input type="checkbox"/> F	Date du test :	
Nom du référent :	(conjoint - enfant - soignant - autre) :		

Évaluation de chaque item sur les 7 jours précédents :

- | | |
|---|---|
| 0 = non évaluable | 4 = quelquefois au cours de la semaine |
| 1 = jamais | 5 = une à deux fois par jour |
| 2 = moins d'une fois par semaine | 6 = plusieurs fois par jour |
| 3 = une à deux fois par semaine | 7 = plusieurs fois par heure |

		FRÉQUENCE							
		0	1	2	3	4	5	6	7
Agitation physique non agressive	1. Cherche à saisir	0	1	2	3	4	5	6	7
	2. Déchire les affaires	0	1	2	3	4	5	6	7
	3. Mange des produits non comestibles	0	1	2	3	4	5	6	7
	4. Fait des avances sexuelles physiques	0	1	2	3	4	5	6	7
	5. Déambule	0	1	2	3	4	5	6	7
	6. Se déshabille, se rhabille	0	1	2	3	4	5	6	7
	7. Attitudes répétitives	0	1	2	3	4	5	6	7
	8. Essaie d'aller ailleurs	0	1	2	3	4	5	6	7
	9. Manipulation non conforme d'objets	0	1	2	3	4	5	6	7
	10. Agitation généralisée	0	1	2	3	4	5	6	7
	11. Recherche constante d'attention	0	1	2	3	4	5	6	7
	12. Cache des objets	0	1	2	3	4	5	6	7
	13. Amasse des objets	0	1	2	3	4	5	6	7
Agitation verbale non agressive	14. Répète des mots, des phrases	0	1	2	3	4	5	6	7
	15. Se plaint	0	1	2	3	4	5	6	7
	16. Émet des bruits bizarres	0	1	2	3	4	5	6	7
	17. Fait des avances sexuelles verbales	0	1	2	3	4	5	6	7
Agitation et agressivité physiques	18. Donne des coups	0	1	2	3	4	5	6	7
	19. Bouscule	0	1	2	3	4	5	6	7
	20. Mord	0	1	2	3	4	5	6	7
	21. Crache	0	1	2	3	4	5	6	7
	22. Donne des coups de pied	0	1	2	3	4	5	6	7
	23. Griffes	0	1	2	3	4	5	6	7
	24. Se blesse, blesse les autres	0	1	2	3	4	5	6	7
	25. Tombe volontairement	0	1	2	3	4	5	6	7
	26. Lance les objets	0	1	2	3	4	5	6	7
Agitation et agressivité verbales	27. Jure	0	1	2	3	4	5	6	7
	28. Est opposant	0	1	2	3	4	5	6	7
	29. Pousse des hurlements	0	1	2	3	4	5	6	7

©PJ OUSSET - oussel.p@chu-toulouse.fr
Version française traduite et validée par Nicolas M., Oussel PJ, Velas B.
Référence : Nicolas M., Oussel PJ, Velas B.
Évaluation des troubles du comportement. Présentation de l'échelle
de Cohen-Mansfield. La Revue Fr. de Psychiatrie et Psychol. Médicale 1997 : 151-157.

Score total

Cette échelle dont le score maximal est de 203 permet d'évaluer l'état d'agitation. Plus le score est élevé, plus l'agitation est intense.

ÉCHELLE D'AGITATION DE COHEN-MANSFIELD

Annexe X : Retranscription de l'entretien avec Traumatisé crânien 1

L'entretien a eu lieu le 9 avril 2018. Il a été réalisé par téléphone. Il a duré 26 minutes.

L'introduction de cet entretien n'est pas enregistrée car il s'agit du moment où je demande à la personne victime d'un traumatisme crânien interviewée, l'accord pour enregistrer notre échange.

FG : pour commencer, pouvez-vous m'expliquer l'origine et les conséquences de votre traumatisme crânien ?

TC 1 : alors j'ai eu un accident de la route, heu, j'étais passagère, le 12 février 2005

FG : d'accord

TC 1 : et j'ai eu 3 lombaires de cassées, et j'ai eu un coma de 2 mois et demi avec Glasgow 3

FG : d'accord

TC 1 : et ben un grave trauma crânien, grave trauma thoracique, mais voila

FG : d'accord

TC 1 : je suis restée 6 mois heu, c'est docteur X qui m'a opéré

FG : d'accord

TC 1 : et, des vertèbres, et puis mon père s'apercevait que je ne voyais pas, et que je criais, je faisais que crier, je ne parlais pas hein, fin je parlais pas du tout

FG : hm hm

TC 1 : j'avais perdu la parole, je ne marchais plus, et heu, mon père c'est aperçu que je devais avoir un problème à la vue parce que je ne faisais que crier quand il m'amenait un livre, ou qu'il mettait la télé. Et en fait, j'avais un hématome sous dural qui avait compressé le cerveau donc je ne voyais plus

FG : d'accord, vous aviez quel âge lorsque vous avez eu votre accident ?

TC 1 : alors j'avais 39 ans, 39, et j'en ai un petit peu plus, j'en ai 52

FG : d'accord, très bien, ok, d'accord, et donc est ce que vous pouvez me dire par quelles structures vous avez été pris en charge s'il vous plaît ?

TC 1 : alors, à part l'hôpital Pontchaillou, c'est-à-dire le service neuro...alors j'ai été prise en charge par la réanimation, soins intensifs, neurochirurgie, et ensuite heu ben ensuite heu, ensuite Betton, voilà.

FG : et pendant combien de temps avez-vous été donc prise en charge ?

TC 1 : à Betton ou à Pontchaillou ? En tout ?

FG : en tout

TC 1 : en tout heu, Betton j'ai été 3 mois, et heu 6 mois, donc ça fait 9 mois à peu près.

FG : d'accord

TC 1 : ouais, 9 mois mais ce n'était pas assez, il y a pas assez de...on est pas reconnu après quand on rentre chez nous, on est...ben quand on rentre chez nous déjà j'ai mis du temps avant de re rentrer chez moi parce que je ne voulais pas

FG : d'accord

TC 1 : heu, ce n'était pas chez moi, je ne reconnaissais pas la maison, à savoir que j'avais 3 enfants, 18 ans, heu, ah j'ai du mal à compter...18, 13 et 8 heu, mais ça a dû être dur pour eux, je me souvenais que de mon fils

FG : d'accord...

TC 1 : mes filles non, et ma maison non plus.

FG : et heu, vous étiez mariée, où vous aviez un conjoint ?

TC 1 : non non, j'étais divorcée

FG : d'accord

TC 1 : j'étais divorcée, seule

FG : donc vous êtes retournée vivre ...

TC 1 : au départ chez mes parents, au départ chez mes parents parce qu'il y avait des marches et je ne pouvais pas monter, j'étais en fauteuil roulant, j'arrivais plus à marcher, à parler voilà.

FG : d'accord

TC 1 : et l'ergothérapeute m'a réappris...la vie en fait... c'est ça, elle m'a réappris la vie, elle m'a réappris à, m'a réappris ça se dit ? c'est ça ?

FG : réapprendre à vivre

TC 1 : voilà c'est ça, d'accord ok

FG : petite question concernant vos séquelles, donc vous aviez des séquelles physiques, donc heu un déficit de la marche, heu également de la parole, au niveau de la communication si je comprends bien ?

TC 1 : oui, la parole ouais

FG : et avez-vous d'autres séquelles d'origines cognitives ?

TC1 : oui là j'en ai...

FG : pardon ?

TC1 : oui, oui, cognitive j'en avais certainement là-bas, mais heu...

FG : de quel type ?

TC 1 : Je sais plus trop ce que ça veut dire cognitive, mais j'en avais

FG : alors ça peut être la mémoire, l'attention, la concentration....

TC 1 : alors oui j'en avais, j'en avais là-bas, j'en avais, énormément je sais pas, mais j'ai lu des fois des rapports de neuropsychologie, des fois ça m'occupe je lis, pour voir... parce qu'ils m'ont dit là-bas qu'ils ne connaissaient pas les conséquences à long terme et là il s'avère que j'en ai à mon avis beaucoup plus...

FG : vous pensez que vos séquelles ont évolué avec le temps ?

TC 1 : non, ça a régressé, pas évolué

FG : d'accord, donc ça s'est empiré avec le temps d'accord

TC 1 : c'est-à-dire que je ne suis pas capable de faire mes courses toute seule. Je les fais, mais heu une grande liste de course je ne peux pas, parce que je n'arrive pas à lire et à mettre dans le caddie en même temps, au bout de 2 minutes ça m'énerve, donc je fais tous les rayons, je prends, et je reviens chez moi j'ai oublié le plus important, forcément, je peux pas lire et mettre dans le caddie en même temps, je n'ai pas de...je n'arrive pas à coordonner ? coordo...

FG : coordonner ?

TC 1 : voilà, les choses, je n'ai pas non plus de ... je ne sais pas, comment on dit... sur la route je ne sais pas, je conduis, mais, un petit peu, mais je me...je ne trouve pas la route, je me perds facilement

FG : d'accord

TC 1 : je ne suis pas Alzheimer, mais j'arrive pas, et puis je m'énerve, voilà, ça m'énerve

FG : d'accord, et donc pour parler des troubles du comportement, donc vous m'avez dit que vous pensiez en avoir... sous quelles formes s'expriment-ils ?

TC 1 : sous quelle forme ? ben de l'agressivité déjà, envers les personnes qui sont avec moi évidemment, c'est-à-dire quand je suis toute seule ben je ne m'énerve pas, si ma fille elle rentre, ou mon fils ou autre, ou mon ami parce que j'ai un ami, heu quand il vient le Week-end ou autre, heu non, non je peux pas. Heu, si je lui parle et qu'il regarde la télé et qu'il continue à manger et que j'ai besoin de dire quelque chose, heu, heu, j'ai l'impression qu'il m'abandonne, donc heu, ben je pars dans des colères, heu, je dis des choses atroces, heu je peux pas vous dire quoi parce que je ne m'en rappelle pas, après je fais que pleurer, je m'excuse, mais pour eux c'est dur, le mal est dit, mais moi je ne me souviens pas de ce que je leur ai dit, et ils me le disent, ils me le répètent, des mots très très très cru...comme P., fin des mots très hard, fin c'est pas moi, c'est pas mon vocabulaire, en fait je ne suis pas la même personne, et ça me fait peur des fois parce que, ce qui me fait peur, c'est que tout le monde, à part une personne qui me suit, me disais, oui vous êtes dépressive, ils m'ont donné des anti-dépresseurs, rien n'y faisais, je suis pas du tout dépressive, pas du tout, mais ils ne connaissent pas le traumatisme crânien, donc heu voilà, je ne suis pas du tout dépressive, le seul problème c'est que la personne que j'étais avant me manque, et un jour j'ai dit à mon orthophoniste : la personne, la Cathy, puisque c'est mon surnom Cathy, la Cathy d'avant me manque, et celle-là elle m'énerve, donc je pense que je vais la tuer, et ce sont mes vraies paroles hein, et donc elle avait appelé mon médecin traitant, et elle s'est dit, et elle m'a expliqué : tu ne peux pas tuer la Cathy d'avant, puisque c'est celle d'avant aussi, et heu j'ai compris, en fait moi je dis à tout le monde que je marche avec un pied, tout le côté droit, et j'ai été paralysé tout le côté gauche, et donc ce côté gauche il est mort. J'ai une partie de moi qui est morte le 12 février 2005, donc j'apprends à vivre avec heu, une personne que je ne connais pas.

FG : d'accord, et donc heu justement, vos troubles du comportement, ont-ils eu un impact au sein de votre famille ?

TC 1 : oui, oui, avec mes enfants, heu, avec mes enfants, avec ma famille, avec tout le monde heu, je m'isole heu, parce que... je m'isole des gens..., heu par contre vous, j'ai vu le sujet sur le truc de X, tout de suite ça m'a intéressé parce que je me sens comprise, mais sinon non, les gens dits normaux, qui ne sont peut-être pas normaux du tout, ça m'intéresse pas. Ça ne m'intéresse pas, ils ne comprennent pas

FG : ben disons qu'ils ne comprennent pas ce qu'est le handicap invisible

TC1 : voilà, en fait, tant que j'étais en fauteuil roulant, je vais essayer de retrouver l'article et je vais vous l'envoyer, quand j'étais en fauteuil roulant : oh madame, oh pardon, oh ça ne doit pas être facile, oh c'est triste, machin, après plus de fauteuil roulant, hop, bien coiffée, bien maquillée, je vais faire mes courses. Un jour je dis à ma fille : je ne me sens pas bien, je prends la caisse qui sonne la handicapé, je vais faire un malaise. Il y a une dame de 65 ans, je me rappelle son âge puisqu'elle me l'a dit, elle me dit : sortez votre carte d'invalidité, je lui dis non, elle me dit : vous n'avez pas l'air handicapé ni enceinte, enceinte j'avais envie de lui dire, non puisque dans mon accident on m'a tout enlevé, et handicapé, je lui dis : si le handicap invisible ça existe. Et je n'ai pas sorti ma carte, pas parce que j'ai honte, parce que je n'avais pas envie de la sortir, et depuis ce temps-là, je trouve ça déplorable, parce que c'est pas parce qu'on est à peu près heu, normale, pour eux je suis normale, oui, je ne dis pas que je ne suis pas normale, mais non j'ai pas des réactions normales, je me fais peur des fois hein, des fois je me fais peur, je vous le dis, franchement des fois je me fais peur, parce que je comprends pas...

FG : et justement, ...

TC 1 : non allez-y,

FG : justement, quelle serait votre ressenti sur les relations entre les membres de votre famille et vous, heu, leur évolution depuis l'accident ?

TC 1 : 0, 0, c'est-à-dire que quand j'étais dans un lit, que ma mère me lavait, mon père puisque étant divorcé mon père n'allait pas me laver, c'était ma mère, mes filles étaient trop petites, heu voilà, tout le monde s'apitoyait sur mon sort, ce que je n'aimais pas forcément. Maintenant que je vis toute seule, que j'ai un compagnon, heu, que je conduis tout ça, je suis moins mal. Donc quand j'ai des, je suis en colère ou je n'ai pas envie d'aller à un repas de famille, c'est pas normal. Donc heu, ils me comprennent pas heu, ils me disent : on t'a dit ça hier, toi tu nous dis ça aujourd'hui, hier c'était blanc, aujourd'hui c'est gris, peut-être qu'après demain ça sera vert, je ne sais pas ce que j'ai dit, je ne me rappelle pas. Mais heu, quand je dis, j'ai mal au dos, j'ai mal à la tête, puisque j'ai des maux de tête que je n'avais pas avant : mais tout le monde en a, tout le monde en a, il y a pas que toi, tout le monde en a, voilà. Je dis : oui mais j'ai eu un traumatisme crânien, oui mais tout le monde en a des traumatismes, tu tombes, tu te fais une bosse...

FG : donc il y a une incompréhension de la part de votre famille qui a créé une distance ?

TC1 : ah oui, oui oui, tout le monde, et il n'y en a pas un qui me comprend. Je n'ai aucune...

FG : Donc ça vous a éloigné ?

TC 1 : oui bien sur

FG : et la relation que vous entretenez avec vos enfants à la suite du traumatisme crânien, comment est-ce qu'elle a évoluée ?

TC 1 : en mal, en mal, en mal, heu, ils sont courageux, je ne les comprends plus, ils ne me comprennent pas, ils me disent que je me plains tout le temps, je m'en rend pas compte, c'est sûrement vrai, que je m'habille pas, que je reste en pyjama, c'est vrai, quand je suis chez moi, je peux être en pyjama avec mon chien oui c'est vrai, que je fais pas d'effort, que j'ai plus envie de rien, que j'ai tout d'une dépressive, heu oui, mais j'en suis pas une. J'ai été suivi par plein de psy, ils m'ont dit on ne peut pas vous soigner, on ne sait pas.

FG : d'accord, et donc justement vis-à-vis de l'accompagnement que vous avez eu, mais donc en ergothérapie, donc heu, avez-vous été informé sur les troubles du comportement ?

TC 1 : non du tout, à aucun moment, non

FG : et la prise en charge en ergothérapie a durée combien de temps ?

TC 1 : très peu de temps, alors déjà le fait que je n'ai pas trouvé normal, mais maintenant je comprends mieux, on devait y aller c'était le jeudi après-midi je crois, 2 h, on faisait plein de choses, de la cuisine, fin réapprendre des choses, et quand j'avais pas envie, on y allait pas. Fin moi ça m'arrivait de ne pas y aller, après ils m'ont forcé à y aller, j'avais plus envie mais j'y allais quand même

FG : et ça c'était en rééducation du coup ?

TC 1 : oui, c'était à Betton, après après quand je suis rentrée chez moi, je n'ai plus, en fait, ce que je vais vous dire, c'est que quand je suis rentrée chez moi, maintenant je sens comme si on avait déposé un bébé cigogne là, en plein milieu de Dinan, dans une maison, et débrouille toi, je n'ai jamais eu de suivi après, on m'a laissé comme une pauvre..., voilà je dirai pas le mot, mais voilà, et débrouille toi

FG : et y a-t-il d'autres professionnels qui vous ont informé ou conseillé dans la gestion des troubles du comportement ?

TC 1 : non, à part l'AFTC 22 avec qui je communique, ce sont les seuls

FG : d'accord, et l'AFTC 22, vous communiquez avec des familles ou avec des professionnels ?

TC1 : non je communique avec...malheureusement il n'y a pas de professionnels qui communiquent avec nous, ils n'ont pas le temps je pense, je communique avec un monsieur qui est le père d'une jeune fille qui a eu un accident de la route, qui m'a aidé l'autre jour parce que j'ai péché un plomb, parce que c'est le mot exact, il m'a dit : vous pouvez dire à votre compagnon de m'appeler, et il m'a pas appelé parce que...

FG : d'accord, donc ce sont des échanges entre proches de traumatisés crâniens, et traumatisés crâniens qui permettent d'avancer ?

TC 1 : beh il y a que ça qui nous permet d'avancer, moi je me réfugie qu'avec eux, parce que c'est ma famille-là, les traumatisés crâniens c'est ma famille, vous je ne vous connais pas, ce que vous faites, c'est bien, donc heu, j'ai tout de suite dit oui, parce que vous êtes ma famille, les autres humains, on est tous humain, mais plus ou moins, ils ne m'intéressent pas, je les connais pas, je sais pas ce que c'est, je comprends rien, ce que je vois, non ça ne m'intéresse pas, je comprends rien les gens qui s'entre tuent tout ça, je me plais pas dans ce monde-là de toute façon, fin il y a pas besoin d'être traumatisé crânien pour ne pas se plaire dans ce monde, mais moi...

FG : d'accord, et du coup, étant donné ce que vous me dites, que vos troubles du comportement ne sont pas connus de votre entourage, auriez-vous aimer bénéficier d'un accompagnement...

TC 1 : bien sûr, bien sûr

FG : heu informant et conseillant, donc d'abord vous et vos proches sur...

TC 1 : oui, je suis allée au SAMSAH qui m'ont conseillé, qui m'ont aidé un petit peu, mais après j'ai arrêté, mais mes proches n'ont jamais voulu. Je suis allée toute seule comme une pauvre imbécile encore, on m'avait donné un livre pour mes enfants, ça, ça m'a fait beaucoup de mal, il n'y en a pas un qui a voulu le lire.

FG : et c'était un livre sur les troubles du comportement ?

TC 1 : sur les troubles du comportement et ce que l'on pouvait faire pour m'aider, et ils m'ont tous dit, que si tu restes enfermée dans ton accident tu ne t'en sortiras jamais, ça nous intéresse pas.

FG : d'accord

TC1 : et j'ai été dire à ma mère pareille, elle m'a dit : ça ne m'intéresse pas

FG : et qui était ce professionnel ?

TC1 : heu, c'était une psychologue

FG : d'accord, et elle vous a donné des conseils autre que ce livret ?

TC 1 : non, elle a parlé avec moi de choses, de choses, ben elle a parlé avec moi comme vous faites la, voilà vous pourriez faire psychologue vous aussi

FG : donc elle ne vous a pas donné de conseils en particulier ?

TC 1 : non, non les traumatisés crâniens, c'est comme la fibromyalgie ou je ne sais pas comment ça s'appelle, on n'est pas reconnu, on est considéré comme morts, sauf que nous sommes vivants. Mais on n'intéresse personne. Moi je n'ai pas le droit de travailler, même en milieu protégé, je suis handicapée à plus de 80%, voilà, je suis-là, je vais chez le kiné 2 fois par semaines, se sont mes seules sorties, voilà.

FG : donc, ce que vous notez c'est vraiment un isolement social si je comprends bien, et une incompréhension de la part de votre entourage ?

TC1 : oui bien sûr, de la part de tout le monde d'ailleurs, mais mon entourage, les autres je m'en fou, je ne connais pas. Mais heu, ouais, ils ne comprennent rien, un mot qui me, qui me met hors de moi, maintenant c'est : prends sur toi. Mais prends sur toi de quoi ? Je n'arrête pas de prendre sur moi, et quand je suis très fatiguée ça m'arrive de dormir, parce que je suis vraiment très très fatiguée, ça ils ne comprennent pas, ils ne vont pas comprendre pourquoi est-ce que je suis fatiguée alors que je ne travaille pas. Mais je suis très fatiguée. Quand mon cerveau ne peut plus, il ne peut plus.

FG : il y a donc eu un manque d'information...

TC1 : ben je n'ai pas eu d'information tout court, si à Betton j'en ai eu mais je m'en rappelle pas moi. Je suis rentrée chez moi le 18 juin 2005, je n'ai jamais rien eu, vu personne depuis, personne ne m'a appelé, demandé si j'allais bien, personne ne m'a demandé ce que j'étais devenu, ils ne savent même pas si je suis morte ou vivante hein, c'est dommage.

FG : il y a malheureusement un problème dans le suivi et dans l'information

TC1 : oui, oui, là je vois, moi j'habite à Dinan, on a même pas d'association pour les traumatés crâniens, ça n'existe pas, il faut que j'aille à Saint Brieuc. Bon à Saint Brieuc je ne peux pas y aller en voiture, un taxi je ne peux pas me le payer, j'ai 704 euros pour vivre voilà, si je prends ma voiture pour aller à Saint Brieuc c'est pas la peine hein, si j'ai rendez-vous à 14h je suis sûre d'arriver à 18h hein, j'arrive pas à me repérer donc ça ne sert à rien.

J'étais secrétaire de mairie avant, et là je suis, je ne suis plus rien en fait, je fais des fautes quand j'écris, je fais des fautes, fin j'ai réappris à écrire et à parler hein, mais je fais des fautes, je les vois les fautes en plus, mais de corriger mes fautes ça me fatigue. Tout me fatigue en fait. J'ai un blog

que j'ai fait, tout est bloqué, c'est dommage, ça aurait été intéressant pour vous, que j'avais fait sur Skyblog, tous les textes que j'écrivais c'est que de la mélancolie et de la tristesse, ce n'est pas normal

FG : hm

TC1 : il y a aucun sourire, c'est que du noir, d'ailleurs depuis mon accident, tient c'est bien à le noter aussi, et j'en ai vu 2 ou 3 autres comme moi, je n'ai jamais pu reporter une seule couleur, un vêtement de couleur, jamais. C'est noir ou gris.

FG : d'accord, ok

TC1 : hm, je ne peux pas

FG : d'accord

TC1 : et je ne suis pas la seule dans le cas, parce que j'avais vu un monsieur et lui pareil, non je peux pas...

FG : d'accord

TC1 : ma fille m'a acheté un pull rose, je l'ai mis et je l'ai vite enlevé parce que je ne peux pas, pas de couleur, quelque part je, chaque personne est différente, attention, je parle pour moi

FG : oui, bien sur

TC1 : je pense que je suis morte en fait, je suis vivante hein parce que je vous parle, mais je pense qu'il y a une partie de moi qui est morte en fait, donc je n'ai pas fait le deuil de cette personne, j'ai pas fait le deuil, et il est hors de question que je mette de couleur, heu...

FG : vous avez donc eu un syndrome frontal ?

TC1 : oui

FG : d'accord

TC1 : et après le pire, c'est que je ne me souviens de rien quoi, c'est-à-dire les paroles dures que j'ai dit à mon conjoint ou à heu, à ma fille, je suis incapable, et c'est ça qui m'énerve, vous comprenez, et eux ils me disent, je vous jure hein, rien que d'en parler ça m'énerve, heu ils me ricanent au nez, mais du genre : arrête de nous prendre pour une c..., tu viens de nous le dire. Mais je ne m'en rappelle pas, je m'en rappelle pas...on dirait, c'est une autre personne qui est dans ma tête, et c'est pas de la schizophrénie hein, qui décharge toute la colère sur les gens, parce que je pense qu'ils m'énervent, parce qu'eux ils sont normaux, mais moi je ne suis pas normale, c'est pas la peine de dire que je suis normale, je ne suis pas normale, je sais, je...heu, je suis pas normale...je vais vous envoyer l'article

FG : en tout cas moi je vous remercie d'avoir pris le temps de répondre à mes quelques questions...

TC1 : ben c'est moi qui vous remercie, je vous envoie l'article

Fin de l'enregistrement

A la suite de cela, j'ai remercié la personne ayant subi un traumatisme crânien que j'ai interviewé pour sa disponibilité, et l'entretien qu'elle a accepté de réaliser.

Cette Brusvillienne a choisi de parler de ses handicaps invisibles

Catherine, vivante mais pas trop

Comment appréhender la vie après un accident de voiture qui vous laisse inconsciente et privée de certaines fonctions motrices et sensibles ? Catherine Letestu témoigne de ses souffrances quotidiennes, huit ans après.

Ruelle de Orléans-Brousses le 12 février 2008. L'accident. Et puis... plus rien. Rien pendant des jours et des lunes, plongée dans le noir du coma. Et puis, le lumière blanche, le tumult, celui qui la faisait rire quand elle entendait des gens en parler à la télévision avant et le retour à la vie après un mois et demi de réveil. Mais pas une vraie vie. Une vie sans parole, sans image et sans mouvement. « Quand je me suis réveillée, il ne me restait que mes mains pour communiquer. Quand on m'a mis le sérum, je pensais et on me mettait un filer entre les mains, je le pouvais voir pour être comprise que je ne comprenais rien ».

Annésie

Catherine Letestu a été victime d'un traumatisme crânien, un accident de la circulation dans le département de la Sarthe. « Ça a été très dur, j'étais profondément atteinte, j'ai des séquelles physiques que j'étais incapable de gérer », dit-elle. « Ça a été très dur pour moi, je trouvais que le monde autour de moi était différent, que j'étais devenue une autre personne ». Elle raconte son parcours, de la prise en charge médicale à son retour à la maison, de l'apprentissage de la marche à la découverte de son nouveau mode de vie. Elle parle de ses difficultés à s'adapter à sa nouvelle situation, de ses frustrations et de ses espoirs. Elle évoque également son engagement associatif et son rôle de témoin pour d'autres personnes atteintes de handicaps invisibles.

Accent anglais

Mais une plus tard, si Catherine hésite encore entre sa gauche et sa droite, elle ressemble à un britannique quel qu'il soit. Si ce n'est de parler français. Elle raconte ses difficultés à retrouver son accent, et comment cela influence sa perception du monde et de son corps. Elle évoque également son expérience de la vie associative et son rôle de témoin pour d'autres personnes.



Catherine Letestu a mangé à l'orange malgré la persistance de ses troubles.

« Je ne suis plus, le même personnage. Je ne suis plus qui je suis vraiment. Je ne ressens plus les mêmes choses de l'intérieur, pas de la même façon. Je suis quand même moi-même mais je suis incapable de le dire à moi-même et à ceux qui me connaissent ».

Carte orange

Fatiguée, Catherine dort encore beaucoup et est incapable de travailler, même à temps partiel.

handicap ne se voyait pas forcément. Et là, c'est d'avoir pu parler à Catherine d'expliquer sa carte orange qui reconnaît son handicap, invisible pour elle de la mort.

Invisible, surtout lorsque la faute sur les autres. Catherine Letestu discute avec la presse de reconnaissance et la présence d'être comme tout le monde. Prendre de conscience et que la vie n'a pas fait de cadeau mais que "si on veut bien" "comme elle entend" souvent. « C'est vrai, je n'ai plus rien, plus rien, je me demande pourquoi je suis là, même si je sais que rien de tout ça ne m'a empêché de vivre ». Plus l'écriture, j'ai plus facile d'accepter les choses comme elles sont. C'est difficile de se débattre avec la douleur, la frustration et le colère. Je ressens une satisfaction profonde de ma personnalité de moi-même. Mais recevoir passer être reconnue et c'est difficile pour moi de m'accepter de moi-même ».

Catherine subit profondément sa condition physique et mentale. Encore une qui ne se sent pas mais dont elle éprouve le handicap pour pouvoir continuer. Elle, à voir. À voir le monde tel qu'il est, sans se laisser de femme handicapée mais aussi tel qu'il est peut-être de plus dans les yeux des autres, plus reconnaissant ceux qui ont perdu une partie d'un corps dans la fragilité de la vie.

Après ESTÈVE DA SILVA

Annexe XI : Retranscription de l'entretien avec l'ergothérapeute 3

L'entretien a eu lieu le 29 mars 2018. Il a été réalisé par téléphone. Il a duré 33 minutes.

L'introduction de cet entretien n'est pas enregistrée car il s'agit du moment où je demande à l'ergothérapeute interviewée l'accord pour enregistrer notre échange.

Durant l'introduction, l'ergothérapeute me demande de la tutoyer.

FG : alors donc pour commencer en quelle année avez-vous obtenue votre diplôme ?

Ergo 3 : en juin 2013

FG : d'accord, et pouvez-vous me présenter votre expérience auprès des TC, heu et notamment auprès de ceux qui présentent des troubles du comportement ?

Ergo 3 : alors heu du coup, donc j'ai commencé dans un premier temps par un stage, donc c'était mon dernier stage d'étude, pendant lequel je faisais mon mémoire sur les TC. Heu j'étais dans un service d'hospitalisation complète, donc dans un service de rééducation, avec des lits d'éveils de coma et des lits de rééducation. Heu, et ensuite j'ai commencé, donc je suis retournée travailler dans ce service en janvier 2014. Donc j'ai travaillé ici, dans des, fin c'est un pôle des blessés de l'encéphale, donc qui comprend des TC. Pour ma part j'ai travaillé en hospitalisation complète, heu au côté des états végétatifs, heu en HDJ et en unité mobile de réinsertion familiale et sociale.

FG : d'accord, donc t'es intervenue vraiment à toute les phases de réinsertion ?

Ergo 3 : c'est ça, il n'y a que la réinsertion professionnelle où je n'ai pas trop exercé, mais sinon à tout autre niveau oui.

FG : d'accord, et heu, du coup la structure dans laquelle tu travailles, heu donc elle est exclusivement destinée à accueillir des TC ?

Ergo 3 : alors des blessés de l'encéphale, donc heu ça comprend toutes les personnes qui ont une lésion cérébrale. Donc TC, tousse.

FG : D'accord, et est ce qu'il est possible de dire à quelle fréquence la structure accueille des TC et combien d'entre eux environ présenteraient des troubles du comportement ?

Ergo 3 : alors, heu en fait si tu veux savoir si ça comprend que des TC, fin le nombre de TC en excluant tout ce qui est tumeur cérébrale, AVC, etc ?

FG : c'est ça

Ergo 3 : heu, 80%

FG : d'accord, ok. Et parmi c'est 80% de TC combien d'entre eux environ présentent des troubles du comportement ?

Ergo 3 : la moitié je dirai, à plus ou moins, à différents niveaux bien sûr mais ouais ouais plus de la moitié.

FG : d'accord, et du coup les troubles du comportement selon toi sont-ils à l'origine de conflits ou de dégradation des relations familiales au sein du système familial du blessé ?

Ergo 3 : oui oui

FG : et de quel type de conflit s'agit-il le plus souvent ? quelle est leur nature au vu de ton expérience ?

Ergo 3 : tousse. Heu, je ne comprends pas bien la question pardon, rire.

FG : alors heu donc, tu me dis que les troubles du comportement engendrent des conflits au sein du système familial du blessé

Ergo 3 : ouais

FG : et de quelle nature serait ces conflits au vu de ton expérience ? qu'est ce qui reviendrait le plus souvent ?

Ergo 3 : alors, par nature tu entends quoi en fait ? par type de problématique ? des difficultés ?

FG : voilà, quelles sont les plaintes en fait que rapporteraient le plus souvent les familles ?

Ergo 3 : Les plaintes c'est qu'ils n'arrivent pas à gérer l'agressivité, à pas gérer l'impulsivité, donc du coup comme le blessé, fin comme la personne TC va monter dans les tours heu, hyper rapidement, ben ça part en conflit de suite, comme eux non pas non plus toujours la patience de gérer ça, donc du coup ça, ça finit en difficulté parfois violentes. Après c'est, en fait ce qui pose soucis c'est l'incompréhension des familles face aux difficultés parce qu'encore que l'impulsivité c'est assez facilement, fin très facilement comprise, tout ce qui est trouble de l'initiative, c'est encore plus compliqué à comprendre, et du coup, ben du coup les conflits c'est que heu, c'est que la famille considère le blessé comme un faignant, comme quelqu'un qui n'a pas envie, qui veut pas aider, voilà.

FG : donc on a vraiment 2 situations heu, très différentes, soit le blessé est agressif, soit il est plutôt passif.

Ergo 3 : voilà, ouais c'est ça. C'est soit l'hyper soit l'hypo quoi. Rire. Ce qui ne veut pas dire que les deux ne soient pas associé à des moments.

FG : il y a beaucoup de patients qui présentent c'est 2 tempéraments ?

Ergo 3 : non ça reste assez rare

FG : ok, et du coup en tant qu'ergothérapeute, qu'est-ce que vous mettez en place pour accompagner la famille dans la gestion des troubles du comportement et leurs répercussions au quotidien ?

Ergo 3 : alors, heu je travaille dans 2 structures, je ne sais même pas si je t'ai précisé. En ce moment je suis sur 2 mi-temps. Donc un mi-temps en HDJ, et un mi-temps en unité mobile de réinsertion familiale et sociale.

FG : d'accord

Ergo 3 : donc du coup je ne propose pas forcément les mêmes choses, heu au niveau des 2 mi-temps

FG : d'accord, et au niveau des 2 mi-temps l'accompagnement au niveau des familles est systématique ?

Ergo 3 : oui, oui oui. Tout du long de la, En fait les familles sont vraiment incluses tout du long du processus, de l'éveil à la réinsertion professionnelle ou sociale. Tousse. Ou au RAD et au maintien à domicile lorsqu'il n'y a pas de réinsertion possible.

FG : d'accord, donc si le patient présente des troubles du comportement il y aura forcément un moment où vous informerez la famille ?

Ergo 3 : ouais, on travaille toujours toujours avec les familles

FG : d'accord, ok

Ergo 3 : et dès les débuts de la PEC, vraiment dès les premiers temps d'éveil il y a une sensibilisation qui est faite. Donc pas par moi du coup car je ne suis pas dans la même structure, mais mes collègues font de la sensibilisation dès le début.

FG : d'accord, ok et donc quel accompagnement est-ce que tu réalises toi en tant qu'ergothérapeute ? donc les objectifs et les moyens que tu mets en place suivant le mi-temps ou tu es donc.

Ergo 3 :ousse. Rire, excuse-moi ça ne va pas être top sur l'enregistrement.

FG : rire

Ergo 3 : du coup sur l'HDJ, ce que l'on propose en général, heu après une phase d'évaluation, on propose de rencontrer la famille, pour expliquer le travail que l'on va effectuer. Heu, faire une première sensibilisation au niveau des 1ères difficultés rencontrées.

FG : ok

Ergo 3 : qu'on aura évalué. Heu, ensuite on travaille avec le TC, parce que lui aussi à envie de véhiculer ce qui lui pose soucis à lui. Parce que ben des fois dans les troubles du comportement aussi, les familles ont tendance à un peu tout mettre sur le dos de la lésion cérébrale, alors que dans le fond il a aussi le droit de ne pas être content, d'être frustré, d'être énervé, donc du coup il y a un 1^{er} travail qui est fait avec le patient, de voir ce que lui lui pose souci, est ce que lui a envie d'expliquer à la famille ? Heu on travaille sur des fiches explicatives, heu qui expliquent les difficultés, et aussi comment s'adapter face à celles-ci

FG : d'accord, et si je comprends bien ce sont des fiches heu, de conseils que vous donnez à la famille.

Ergo 3 : alors que l'on donne aux proches dans un premier temps, heu que l'on donne au blessé dans un 1^{er} temps.

FG : d'accord

Ergo 3 : pour que lui, parce que quand même des fois, ils ont du mal à trouver les mots et à expliquer les choses. Donc du coup pour que lui ai des mots à mettre dessus et qu'il ait peut-être des fois des phrases toutes faites pour expliquer aussi ses difficultés quoi.

FG : d'accord, c'est en quelque sorte donc une fiche qui définit les troubles du comportement que présente le blessé ?

Ergo 3 : c'est ça, alors après on ne le fait pas forcément que pour les troubles du comportement, mais ça en fait partie. Après ce qu'on met comme conseil, c'est comment lui il peut s'adapter, est ce qu'il peut ben dire autres, ben par exemple une fois que je commence à monter, heu si je m'isole laisse-moi, ce n'est pas que je ne veux plus te parler, c'est que ce n'est plus constructif, fin voilà.

FG : d'accord, ok

Ergo 3 : et après on rencontre aussi les familles de nouveau, pour heu, pour voir ben comment ça se passe au quotidien, et essayer de leur donner des conseils à elles aussi. Donc dans la fiche on peut aussi rajouter une case que l'on complète pour les proches quoi.

FG : d'accord, et quelles sont les demandes des familles du coup ? du coup dans vos conseils, comment est-ce que vous procédez ?

Ergo 3 : alors heu, sur l'HDJ ça reste compliqué moi je trouve, parce qu'on est quand même à distance du domicile, donc heu ça reste vraiment que des conseils, comment dire, heu on va reprendre avec eux les situations qu'ils ont vécues en fait, on repart toujours de ça parce que c'est le plus simple.

FG : d'accord

Ergo 3 : pour essayer de décortiquer un petit peu ben, heu : vous en parlant au blessé qu'est-ce que vous auriez pu faire autrement, à quel moment il aurait fallu arrêter la conversation quand on est dans une situation qui est conflictuelle ? Et aux proches : et vous par contre comment vous prenez les choses déjà ? comment vous auriez pu réagir aussi pour essayer de... ? Que tous les deux puissent s'ajuster en fait.

FG : d'accord

Ergo 3 : après heu ça demande du temps, ça demande beaucoup de temps, parce que déjà il faut le temps qu'ils se rendent compte des difficultés, parce que quand on est proche du RAD souvent ils n'ont pas trop notion de la répercussion des troubles du comportement au quotidien. C'est petit à petit qu'ils s'en rendent compte. Après il leur faut un temps où ils se rendent compte que finalement les choses ne vont pas s'arranger, que ça va rester comme ça, donc heu. Tousse. Donc il faut trouver un moyen de s'adapter. Donc déjà tout ça c'est des choses qui prennent du temps et qui demandent de les accompagner et les soutenir à ces moments-là, et de doser, ben justement c'est pareil, c'est tout un travail de qu'en est ce qu'on y va, qu'en est ce qu'on voit que c'est un petit peu dure pour eux, donc du coup il faut ralentir aussi pour pas que ça soit trop violent non plus, parce que déjà en disant : bon il est impulsif, il y a des moments, il casse tout, et ben ça restera comme ça, voilà il faut...après on a souvent, fin dans le service où je suis

FG : à l'HDJ toujours ?

Ergo 3 : oui là c'est l'HDJ, heu donc la psychologue rencontre au besoin les patients, et quand vraiment on voit qu'il y a une difficulté au niveau des familles et que ce n'est pas gérable, on propose des thérapies de couple entre guillemets, qui ne sont pas des thérapies de couple parce que ce n'est pas en lien franchement avec les problèmes de couple, mais plus de compréhension et d'acceptation, enfin c'est un grand mot acceptation, mais de savoir vivre avec les difficultés quoi. Donc on a cet appui aussi qui est possible quand on voit que nous ben on n'arrive pas trop ou que ça reste compliqué à gérer.

FG : d'accord, et donc cette thérapie elle est menée par qui ?

Ergo 3 : alors sur l'HDJ, on travaille en binôme avec des neuropsychologues et heu la psychologue au besoin. Donc du coup c'est un travail qui se fait conjointement quoi.

FG : donc la neuropsychologue, l'ergothérapeute et la psychologue sont chargés de l'information sur les troubles du comportement

Ergo 3 : ouais, souvent on reçoit les familles, heu en binôme neuropsychologue – ergo, qui permet d'avoir une information un petit peu plus théorique ben sur le fonctionnement cognitif et comportementale et d'avoir plus un lien avec les activités concrètes et comment s'adapter quoi.

FG : d'accord, et est ce qu'il peut arriver qu'HDJ vous fassiez par exemple des mises en situation par exemple, et que l'un des proches soit présent, pour comprendre...

Ergo 3 : et ben du coup en fait, donc c'est tout le même pôle si tu veux, et comme on a différents services, et qu'on a notamment le service d'unité mobile qui intervient à domicile, quand il y a plus besoin de travailler concrètement sur le quotidien et de faire des mises en situations avec les familles, on va plus aller au domicile qu'à l'HDJ. Donc du coup, à ce compte-là ça bascule d'unité.

FG : d'accord, donc si je comprends bien toute l'organisation de l'hôpital c'est vraiment une filière de soin ? entre le sanitaire et le médico-social il n'y a pas de rupture, tout est dans la continuité vraiment

Ergo 3 : c'est ça, ça peut-être des accompagnements qui se font conjointement ou successivement heu, que l'un et pas l'autre, fin tout est envisageable on va dire.

FG : d'accord, ok.

Ergo 3 : voilà, donc du coup, enfin tu as d'autres questions peut-être ?

FG : alors avant que j'oublie, qu'est ce qui est le plus difficile : être parent d'un TC ou être le conjoint d'un TC au vu de ton expérience ?

Ergo 3 : heu...je n'ai pas vraiment de réponse là-dessus la parce qu'il y a forcément beaucoup plus de heu, il y a plus souvent des jeunes donc c'est plus souvent des personnes qui sont en couple, plus que des gens qui vivent encore chez leurs parents. Heu ce qu'il y a dans le rôle de parents qui est plus facile à gérer, c'est qu'un parent souvent reste dans l'optique d'être là pour s'occuper de l'enfant. Heu, quand on est en couple, même s'il y a toujours une aide usuelle, fin toujours...on se fait cette idée-là du moins, on n'envisage pas les choses comme ça du moins. Un parent qui a un enfant TC va plus être, accepter facilement de s'en occuper qu'un conjoint. Je pense que ça ne se répercute pas pareil sur l'équilibre familial en fait. Après quoi qu'il se passe, l'équilibre familial il est complètement ébranlé hein, c'est tout un temps de reconstruction sur l'identité de chacun dans la famille, sur qui fait quoi, qui apporte quoi, quel rôle tient chaque personne.

FG : et vous du coup vous êtes là pour les accompagner et les aider à évoluer et se transformer

Ergo 3 : c'est ça et pour aider chacun à retrouver sa place, parce que ça ne se fait pas tout seul, et qu'il y a souvent cette lutte de rester comme avant, qui n'est pas toujours possible en fait. Et il y a une autre difficulté aussi, c'est quand c'est le parent qui à un TC et que c'est l'enfant qui se retrouve un petit peu heu, aussi à aider le parent.

FG : c'est vrai que ça c'est toute une autre difficulté encore.

Ergo 3 : c'est ça.

FG : et donc pour les mises en situation, c'est le service à domicile qui intervient ?

Ergo 3 : oui c'est ça, c'est vraiment un service médico-social ou on les accompagne quand ils sont rentrés chez eux, pour tout ce qui est accompagnement pour retrouver l'autonomie, mise en place de routines etc. Heu, alors là on rencontre toujours les familles, on passe toujours aussi par des phases d'évaluations, suite à laquelle on discute un petit peu de ce que l'on a observé et on voit un peu plus les difficultés au quotidien

FG : et du coup, par contre c'est forcément les mêmes familles rencontrées avant en HDJ ?

Ergo 3 : non il y en a parfois qui ne sont pas du tout passé par l'HDJ, y en a qui des fois sur le temps d'hospitalisation complète rentre directement à domicile sans HDJ, heu et nous on les accompagne directement avec l'unité mobile

FG : d'accord, ok

Ergo 3 : et des fois on en a aussi, parce qu'il y a aussi mine de rien pas mal de TC qui passent à la trappe, quand il y a notamment des traumatismes orthopédiques important à côté, ou que ça reste des TC assez léger avec une mauvaise prise en charge à la base, heu c'est des gens qui arrivent plus à distance, et qui ne sont pas passé par l'HDJ.

FG : d'accord ok, et donc est ce que tu peux m'expliquer maintenant l'accompagnement sur les troubles du comportement et leurs répercussions que tu réalises du coup au niveau du service à domicile ?

Ergo 3 : alors après sur le principe ça reste le même fonctionnement qu'à l'HDJ, donc comme je te dis on a une phase d'évaluation suite à laquelle on reprend avec les familles les difficultés rencontrées au quotidien, après ce qui va changer c'est que la du coup on va passer par des mises en situations pour heu, ben pour aider les proches à s'adapter quand il y a des situations un peu plus conflictuelles. Après ça ne reste jamais, parce que globalement les troubles du comportement les plus importants ils se manifestent quand il n'y a que le proche et qu'il n'y a personne de l'extérieur, il y a un moment où il ne se contrôle plus justement parce qu'il se dit qu'il est avec un proche, du coup il y a encore moins de filtre. Mais bon du coup quand c'est comme ça on a un peu un rôle... on n'est pas très sympa, on va essayer de les pousser un petit peu à...dans leurs difficultés pour voir comment ça impacte, et du coup ajuster avec le proche pour qu'il puisse ajuster tous les deux leurs comportements en fait.

FG : d'accord, ok, et après du coup il y a des discussions j'imagine comme tu me l'as expliqué pour l'HDJ, qu'est-ce qu'il aurait mieux valu faire, qu'est ce qui n'a pas été, quand est ce qu'il fallait s'arrêter

Ergo 3 : tout à fait, sauf que c'est plus facile de travailler au domicile parce que heu, on peut voir les proches aussi souvent que les patients quasiment, donc on a encore plus de situations, plus de moments de débriefing, de sensibiliser, de trouver un réajustement, donc voilà.

FG : d'accord, et quelles évaluations du coup par exemple tu utilises pour évaluer les troubles du comportement ?

Ergo 3 : heu, on n'utilise pas vraiment d'évaluation heu unique pour les troubles du comportement, ce qu'on utilise c'est le COLIBRI, c'est l'échelle de satisfaction de la qualité de vie pour les TC. Heu qui évalue plus de manière globale du coup la qualité de vie, mais on n'a pas d'échelle ouais spécifique pour les troubles du comportement

FG : d'accord, ok.

Ergo 3 : après ça reste assez subjectif mais ça se sent assez vite, une fois qu'ils retrouvent leur équilibre, on le voit vite quand on arrive au domicile que les tensions sont plus apaisées, fin qu'il y a moins de tensions, plus en harmonie, fin voilà.

FG : c'est justement du coup ce que j'allais demander, est ce que vous sentez que de par votre travail, ben l'accompagnement est bénéfique dans l'amélioration des relations familiales ?

Ergo 3 : ben après j'aimerais bien dire que c'est que par notre accompagnement, mais c'est toujours mieux. Je ne sais pas si c'est de par notre accompagnement ou de part des habitudes, et l'apprentissage entre guillemet de comment vivre avec ça quoi, mais oui il y a quand même une

amélioration. Après il y a quand même aussi des séparations, ça arrive. Alors aussi il y a un gros travail qui est fait sur les troubles associés hein, sur heu, comment dire, heu, pour gérer les troubles du comportement, du coup forcément on n'agit pas que sur les troubles du comportement. On fait un gros travail sur la fatigue, sur l'organisation, sur comment ne pas se mettre en difficulté, comment anticiper les choses heu. C'est un travail qui est global parce que du coup les autres difficultés vont venir forcément se répercuter sur le comportement aussi.

FG : d'accord, donc en fait l'accompagnement sur les troubles du comportement dans ta structure est vraiment présent à chaque étape du parcours de soin

Ergo 3 : ouais, il est vraiment imbriqué, fin dans la prise en charge des autres difficultés quoi.

FG : et donc après j'allais te demander s'il y a d'autres professionnels qui accompagnent la famille dans les troubles du comportement, mais du coup tu m'as dit que c'était la neuropsychologue et la psychologue, c'est bien ça ?

Ergo 3 : ouais. Tousse. Après il y a pas mal dans le pôle où je suis là, il y a pas mal de groupes pour les aidants, pour les proches, ce qui permet aussi qu'ils se rencontrent entre eux et pas de se sentir isolés non plus avec ce qu'ils vivent. Heu l'AFTC du coup organise aussi des groupes menés par la psychologue pour heu, pour travailler sur tout ça. Heu, je voulais parler d'autres choses je ne sais plus quoi. Mais bon voilà, il y a pas mal aussi d'autres actions par d'autres professionnels de santé. Et aussi du coup expliquer aux familles que les troubles du comportement c'est pas une chose à gérer exclusivement, parce que ben c'est tout qui est imbriqué, c'est la fatigue, c'est le moral, c'est les relations sociales, c'est vraiment de prendre les choses de manière globale pour améliorer les troubles du comportement.

FG : ok, et heu, autrement est ce qu'il arrive qu'une famille par exemple qui décide de reprendre son proche TC qui a des troubles du comportement au domicile, heu, est-ce que du coup, fin il vous arrive quelquefois si c'est trop compliqué, de proposer l'alternative ben d'hébergement ?

Ergo 3 : oui, ben il y a des séjours de ruptures qui sont organisés

FG : d'accord

Ergo 3 : heu, qui peuvent être alors souvent dans des FAM ou dans des MAS, heu après ils s'appuient aussi, souvent, sur la famille, comment dire, heu, par exemple un jeune couple va s'appuyer sur les parents heu, sur les frères et sœur, heu voilà.

FG : ok

Ergo 3 : voilà

Fin de l'enregistrement

A la suite de cela, j'ai remercié l'ergothérapeute que j'ai interviewé pour sa disponibilité, et l'entretien qu'elle a accepté de réaliser.

RESUME

Mots clés : traumatisme crânien – troubles du comportement – ergothérapie – relations familiales

Ce mémoire de fin d'étude porte sur le rôle de l'ergothérapeute dans l'amélioration des relations familiales, au sein d'une famille dont l'un des membres a été victime d'un traumatisme crânien (TC) et présente des troubles du comportement. Au travers de ce travail, je cherche à montrer qu'en formant les proches de TC, aux troubles du comportement et leur répercussion sur le quotidien, l'ergothérapeute contribue à améliorer les relations familiales. Pour cela, j'ai interviewé des proches de TC, des ergothérapeutes, et des TC n'ayant pas de liens communs.

Les résultats montrent des similitudes et des différences entre les populations interviewées. En effet, les ergothérapeutes expliquent qu'ils accompagnent les TC et leurs proches dans la connaissance et la gestion des troubles du comportement, par divers moyens. Les mises en situations notamment, de préférence au domicile, permettent aux ergothérapeutes de contribuer à l'amélioration des relations familiales. En effet, ces dernières permettent d'illustrer de façon simples et concrètes leurs propos, et donc d'informer et conseiller les familles sur les troubles du comportement et leur gestion au quotidien.

Concernant, les résultats obtenus par les proches et les personnes TC interviewés : tous affirment qu'ils ont bénéficié d'un accompagnement par un ergothérapeute lorsqu'ils étaient en rééducation. Cependant, la majorité d'entre eux expliquent que cet accompagnement n'a pas porté sur les troubles du comportement. De plus, ils décrivent un sentiment d'abandon après leur sortie en rééducation. Cela révèle une rupture dans le parcours de soins des patients TC à la sortie de la rééducation et reflète le problème de santé publique des TC en France. Cette problématique peut s'expliquer par un accompagnement insuffisant. En d'autres termes, il y a un manque de structures médico-sociales capables de les recevoir, combiné à un manque d'interventions d'ergothérapeutes.

ABSTRACT

Keys words : traumatic brain injury - behavioural disorders - occupational therapy – family relationships

This research focuses on the role of the occupational therapist and how he can improve family relationships when one of his members has suffered a head injury and has behavioural disorders. This work aims to show that by training the relatives of traumatic brain injury (TBI) victims with behavioural disorders, occupational therapists contribute to improving family relations and decrease the repercussions in the daily life. For that, I interviewed relatives of people with TBI, occupational therapists, and people with TBI with no common ties.

The results show similarities and differences between the populations interviewed. Occupational therapists explain that they support the patient and his/her relatives in the learning process and in the management of behavioural disorders, through various techniques, including role-plays, preferably at home. The role-plays make it possible to illustrate in a simple and concrete way what the occupational therapists says, and so inform and advise families about behavioural disorders and their day-to-day management.

Concerning the relatives and patients with TBI interviewed : all claim that they were accompanied by an occupational therapist when they were in rehabilitation. However, the majority explain that this support didn't focus on behavioural disorders. In addition, they describe a feeling of abandonment after rehabilitation. These results reveal a break in the path of patients care with TBI after their discharge from rehabilitation. This reflects the public health issue of head patient with TBI in France, and can be explained by insufficient support. In other words there is a lack of medico-social structures able to receive them, combined with a lack of occupational therapists interventions there.