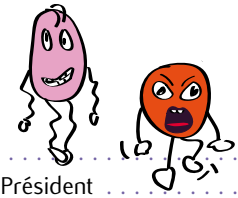
AFTC
Franche-Comté

LES TROUBLES DU COMPORTEMENT APRÈS UNE LÉSION CÉRÉBRALE

livret d'information à l'usage des familles
de personnes traumatisées crâniennes et cérébro-lésées

CRÉDIT AGRICOLE ASSURANCES — Le bon titre à de l'avenir
AG2R LA MONDIALE
RÉUNICA
AFTC Franche-Comté

Sommaire



- Avant-propos 2
- Préface, le mot du Président 3
- Introduction 4
- Quand peut-on parler de troubles du comportement ? 5
- Quels problèmes peut rencontrer votre proche ? 6
- Oui, mais en pratique ? 11
- Quelles solutions ? 12
- Quels résultats attendre ? 13
- Conclusion 13
- Petit lexique 14
- Remerciements 15
- Liens utiles 15

Avant-propos

Qui a écrit ce livret ?

Ce livret est le résultat d'un travail d'équipe entre d'une part, deux professionnelles, une neuropsychologue [1] et une psychologue [2], travaillant en partenariat avec l'AFTC [3] de Franche-Comté et d'autre part, des familles de personnes cérébro-lésées vivant au quotidien avec un proche ayant des troubles du comportement.

Le témoignage de leur vécu a été d'une très grande aide pour la constitution de ce livret.

À qui s'adresse ce livret ?

Ce livret a été conçu pour vous, familles dont le proche présente des troubles du comportement, suite à une lésion cérébrale (traumatisme crânien, accident vasculaire cérébral, tumeur cérébrale, anoxie cérébrale, rupture d'anévrisme...). Mais aussi, il peut être un appui pour toute personne, professionnelle ou non, étant en relation avec une personne cérébro-lésée.

Un livret pour quoi faire ?

Le but de ce livret est de vous informer sur ces troubles du comportement afin que vous puissiez

- mieux les identifier
- mieux les comprendre
- vous adapter et trouver avec votre proche des solutions pour pouvoir continuer à échanger avec lui.

Ce livret n'a toutefois pas la prétention de répondre à toutes vos questions, il vient compléter les échanges avec les professionnels entourant votre proche.

1 - Mademoiselle Houria Muller, neuro-psychologue libérale à Montbéliard.
2 - Madame Patricia Girerd, psychologue travaillant dans un SAMSAH pour personnes cérébro-lésées (service d'accompagnement médico-social pour adulte handicapé) de l'AFTC en Franche-Comté.
3 - Association de Familles de traumatisés crâniens et de personnes cérébro-lésées.

Préface,
le mot du Président,

À l'annonce de l'accident grave d'un proche, notre vie bascule, nous sommes abasourdis, choqués par cet aléa de la vie. Celle-ci reprend son cours cependant, avec une adaptation nécessaire pour les aidants, dès que l'on sort du déni.
Mieux comprendre les difficultés des blessés, cultiver leurs compétences, ce fascicule peut nous apporter des réponses utiles dans notre quête de bien et mieux faire au quotidien.
Mettre des mots, des explications sur les difficultés rencontrées, articuler savoir théorique et savoir-faire, favoriser les échanges entre familles et professionnels, tels sont les objectifs de ce livret qui va trouver sa place dans un projet plus vaste de bibliothèque qui en comprendra au total une dizaine.
Le conseil d'administration, la direction de l'**AFTC DE FRANCHE-COMTÉ** ont décidé de soutenir ce projet permettant de mieux comprendre le comportement de nos blessés sur le chemin de leur reconstruction.
Ces travaux ont pris corps lors de rencontres avec des familles adhérentes qui ont accepté de parler de leur vécu.
Alors saisissons-nous de cet outil.

Je remercie, au nom de l'association, les familles et les professionnels qui ont contribué à l'élaboration de ce livret, le comité de pilotage qui s'assure de la cohérence globale de cette bibliothèque et le Crédit Agricole Assurances, l'AG2R et Réunica qui se sont engagés à nos côtés pour financer ce projet.

Jean Guyot
*Président de l'***AFTC** *de Franche-Comté*

INTRODUCTION

Nous entrons en relation avec les autres à travers notre comportement, qu'il soit verbal ou non verbal.

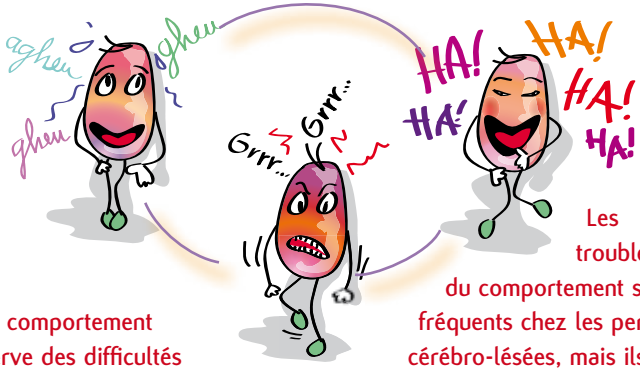
Ainsi, quand notre comportement devient désadapté, la relation à l'autre peut être perturbée et notre sentiment d'exister peut être mis à mal.

C'est votre proche qui a été victime d'une lésion cérébrale et pourtant les répercussions touchent toute votre famille. Les échanges que vous avez avec lui sont perturbés. Vous avez des difficultés à continuer à inviter des personnes chez vous de peur qu'elles se sentent mal à l'aise à cause de son comportement. Vous vous sentez démunis et dans l'incompréhension de ce que dit ou fait votre proche face à vous et face aux autres.

Ces situations ne sont pas irrémédiables.
En tant qu'aidant, vous pouvez avoir un impact sur l'amélioration de ses comportements.

Mais qu'est-ce qui le pousse à réagir ainsi ?

QUAND PEUT-ON PARLER DE TROUBLES DU COMPORTEMENT ?



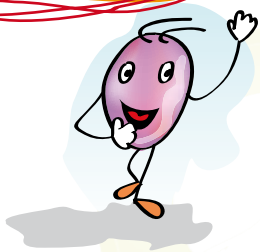
On peut commencer à parler de troubles du comportement lorsqu'on observe des difficultés dans le quotidien, un changement de comportement par rapport à avant l'accident.

Il est par exemple devenu agressif ou apathique, il ne supporte plus personne, il peut être d'humeur dépressive, etc. Les troubles du comportement résultent de tous les déficits cognitifs qui handicapent la pensée et les gestes au quotidien : nous pouvons parler de syndrome frontal ou dysexécutif *. Ces troubles du comportement résultent aussi de la façon dont ces déficits vont être vécus par tel sujet, avec telle histoire particulière, dans tel contexte spécifique.

Les troubles du comportement sont fréquents chez les personnes cérébro-lésées, mais ils sont peu mis en avant comme une des conséquences même de la lésion cérébrale.

Ainsi, ils peuvent parfois conduire à l'isolement de la personne cérébro-lésée, mais aussi de ses proches. La communication peut également se perdre. À ce moment, il peut s'instaurer un climat lourd où colère et disputes peuvent devenir quotidiennes au niveau familial. Les proches peuvent alors vivre dans une anxiété constante et la moindre sortie ou discussion, le fait d'inviter des personnes chez soi peuvent devenir le « déclencheur » d'un trouble du comportement.

Ces difficultés comportementales ne sont pas volontaires



Toutefois, il ne faut pas oublier que ces difficultés comportementales ne sont pas volontaires. Votre proche ne parvient plus à contrôler ses réactions. Il peut se sentir lui aussi dépassé par tout cela.

* Voir lexique page 14

QUELS PROBLÈMES PEUT RENCONTRER VOTRE PROCHE ?

Il ne faut pas oublier que chaque personne est différente et qu'elle ne présente pas forcément tous les troubles que nous allons décrire.

Les troubles du comportement peuvent toucher

- **Son comportement verbal**

son discours, ses propos.

- **Son comportement non verbal**

envers les autres personnes (connues ou non) et envers lui-même.
Surtout, cela peut intervenir dans n'importe quelle situation et n'importe quel endroit.
En effet, cela n'est pas dépendant de votre proche. Il ne contrôle plus ses réactions, ses mots, etc.

Les troubles du comportement verbal

Votre proche ne possède plus de contrôle sur ce qu'il peut dire :
on parle de désinhibition verbale.

- Il a un vocabulaire grossier, voire ordurier.
- Il présente des violences verbales.
- Il a des propos très critiques, se montre jugeant, dur dans ses paroles.

Exemple, à une femme qu'il croise dans la rue :

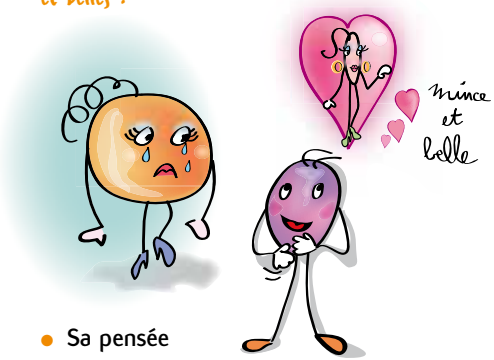
Vous êtes mariée, vous avez des enfants ?

Exemple,

C'est un con, ce n'est pas la peine qu'il se pointe, je le défonce

Exemple, en présence d'une femme forte :

Je suis difficile, j'aime les femmes fines et belles !

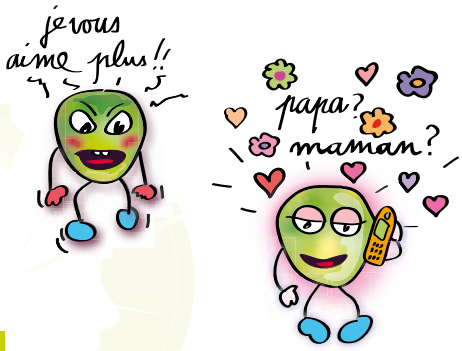


- **Sa pensée est instantanée et pas immuable.**

Il peut être difficile pour lui de se projeter dans l'avenir. Il dira alors ce qu'il pense sur le moment et pourra changer d'avis peu de temps après.
Exemple, Il est en colère après ses parents

Je ne vous aime pas, je suis mieux chez moi.

Sitôt arrivé chez lui il leur téléphone pour leur dire qu'il les aime et qu'ils sont des supers parents.



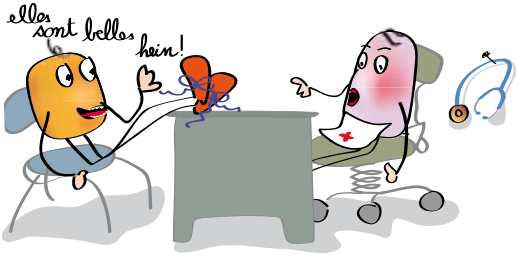
Les troubles du comportement non verbal

Désinhibition comportementale

Les difficultés peuvent être purement comportementales : vous pouvez parfois vous sentir mal à l'aise parce que vous jugez que le comportement de votre proche n'est pas adapté à la situation. On parle de désinhibition comportementale.

- Il est jovial avec les gens qu'il rencontre, mais il en fait trop.
- Il présente une euphorie intense.
- Il a des fous rires bruyants qui ressemblent à des cris.
- Il fait de grands gestes même dans la rue.

Exemple,
en arrivant chez le neurologue, il met ses pieds sur le bureau pour montrer les nouvelles « godasses » qu'il vient de s'acheter.

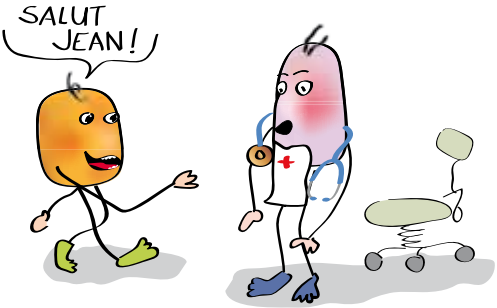


Perte des convenances sociales

Les difficultés peuvent être liées aux règles sociales. Votre proche n'a plus les codes qui régissent notre société. On parle de perte des convenances sociales.

- Il accapare l'attention.
- Il interrompt son interlocuteur à tout moment.
- Il monopolise la parole.
- Il peut avoir un comportement « familier » avec des professionnels ou des inconnus.

Exemple, Salut Jean ! dit-il au spécialiste qu'il vient consulter.



Troubles de la cognition sociale

Les difficultés comportementales peuvent être dues à la difficulté pour votre proche à comprendre que quelqu'un d'autre puisse penser différemment, à se mettre à la place de l'autre. On parle de troubles de la cognition sociale.

Exemple, au cours d'un repas, il exprime un avis différent de façon tranchée, sans nuance, sans penser à ce que les autres pourraient penser, au fait qu'il puisse blesser quelqu'un.

Une intervention de l'un des convives génère une colère disproportionnée.

Vous ne pouvez pas penser différemment de moi, je ne le conçois pas.

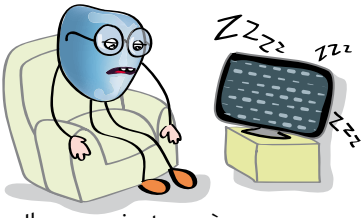
Vous ne pensez pas comme moi, alors je m'en vais.

Apathie

Les difficultés comportementales que vous observez peuvent être liées au fait que votre proche a des difficultés à initier des actions.

On parle d'apathie.

- Il peut rester des heures devant la télévision.



- Il ne parvient pas à ranger son appartement alors que le désordre le gêne.

Anosognosie

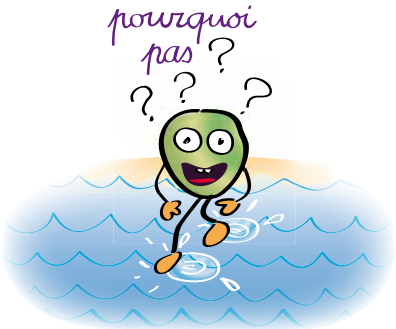
C'est un trouble associé aux troubles du comportement.

Votre proche n'a pas conscience de ses difficultés en général.

On parle d'anosognosie.

- Il voudrait pouvoir reprendre sa vie d'avant et se fâche quand « ça ne fonctionne pas ».

En effet, l'environnement et les autres personnes qui entourent votre proche le ramènent forcément à la réalité dans les différentes situations qu'il entreprend et cela ne colle pas à sa réalité lorsque l'anosognosie est observée.



Troubles liés aux états émotionnels

Labilité émotionnelle

Les difficultés peuvent être liées à des changements brutaux d'expression des émotions que vous avez du mal à comprendre.

On parle de labilité émotionnelle.

- Il passe facilement du rire aux larmes sans explication.

- Il se fâche contre vous sans raison apparente.

Difficultés dans l'expression de ses émotions

Il peut être difficile pour votre proche d'exprimer ce qu'il ressent.

- Il ne réagit plus dans un contexte pourtant très chargé en émotions (par exemple face à une bonne ou mauvaise nouvelle).
- Il a des émotions excessives : ne plus pouvoir s'arrêter de pleurer devant un film ou rire trop fort à une blague.

Cela peut renvoyer à plusieurs types de difficultés :

- Certaines personnes ressentent correctement les émotions mais n'arrivent pas à les exprimer, à mettre des mots sur ce qu'elles vivent.
- D'autres ont des difficultés à comprendre leurs émotions propres et/ou n'arrivent pas à identifier celles des autres.
- D'autres encore ne parviennent plus à adapter leur comportement en fonction de leurs émotions ou de ce que les autres ressentent.

Difficultés dans la gestion de ses émotions

Les difficultés comportementales peuvent être liées à l'état émotionnel « intérieur ». Comme votre proche ne parvient pas à décrire ou à « gérer » ce qu'il ressent, cela va se traduire « extérieurement » par des manifestations agressives.

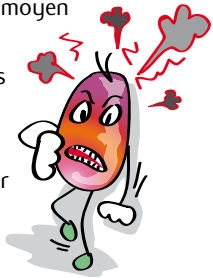
On peut tenter de donner plusieurs sens à ces manifestations.

- Réaction agressive dans des situations bien précises, que vous pouvez repérer,

il ressent de la frustration, de l'hostilité.

- Lors d'un changement d'environnement qui apparaît étranger ou inquiétant.
- Parce qu'il a une mauvaise interprétation d'un geste ou d'une parole.

- L'agressivité peut être un moyen d'exprimer sa souffrance face à sa dépendance, à tous les changements qui l'ont bouleversé ; elle peut lui permettre de se sentir exister mais aussi elle peut être un appel à autrui pour qu'il le « re-connaisse » dans sa nouvelle identité.



- L'agressivité peut aussi être le signe qu'il n'arrive pas à s'adapter à sa nouvelle situation : elle peut être alors un moyen de défense pour ne pas s'effondrer.

Tout acte agressif de la personne cérébro-lésée peut être compris comme une demande d'amour, une demande de rencontre humaine authentique, une tentative désespérée de communication.

Humeur dépressive

Il est compréhensible qu'une personne victime d'une lésion cérébrale passe par des moments de découragement et de désarroi. La tristesse constitue une réaction émotionnelle normale et adaptée aux nombreuses pertes que doit assumer la personne. On ne parlera de dépression que si ces sentiments de découragement persistent dans le temps.

La période dépressive comporte fréquemment deux phases :

- Lors de la prise de conscience des atteintes physiques et de la réduction de son autonomie,
- Lors de la prise de conscience de son potentiel cognitif et de la diminution du contrôle au niveau comportemental.

L'apparition de la phase dépressive est très variable :

- Premières réactions à l'accident et à l'invalidité qui en découle,
- Au moment de la rééducation : lorsque le blessé se débat avec peine pour récupérer ses capacités perdues
- Au moment de la réinsertion, lors du retour à domicile : lorsque la personne se rend compte qu'elle ne récupérera pas l'ensemble de ses aptitudes, qu'elle ne pourra pas pratiquer certains loisirs ni retrouver certaines activités sociales, etc.

Les symptômes peuvent être

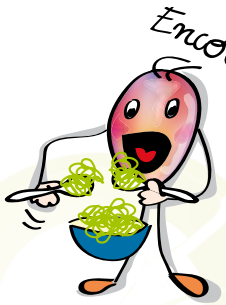
- perte de l'appétit,
- troubles du sommeil,
- désintérêt,
- tristesse,
- sentiment de frustration, de colère ou de désespoir, accompagnés parfois de propos suicidaires,
- etc.

C'est dans ces moments où il éprouve des difficultés à vivre sa situation qu'il a besoin d'assistance et de support affectif de votre part. N'hésitez pas à faire part de vos inquiétudes à son médecin.

Comportements addictifs

Les troubles comportementaux peuvent se traduire à travers des fugues ou des comportements addictifs c'est-à-dire que la personne cérébro-lésée développe une relation de forte dépendance psychique à l'égard d'un produit dont la consommation excessive entraîne des troubles physiques et psychiques importants.

Outre la consommation de drogue, la consommation abusive d'alcool, de cigarettes, de jeux (vidéo ou de hasard), les comportements de boulimie peuvent être qualifiés de comportements addictifs.



OUI, MAIS EN PRATIQUE ?

Vous avez souvent des difficultés à comprendre le comportement de votre proche, vous vous sentez souvent mal à l'aise lors de ses « débordements », vous ne savez pas comment répondre à ses demandes :

- « Nous pouvons le blesser par maladresse ».

Vous avez un rôle important à jouer dans le soutien de votre proche.

Ayez en tête que votre proche ne fait pas exprès de réagir comme il le fait. Il n'arrive plus à contrôler les réactions qu'il peut avoir. D'ailleurs, cela peut être aussi déstabilisant pour lui.
Le but n'est pas de le mettre en porte à faux ou dans une situation où il pourrait se sentir mal à l'aise mais de tenter de comprendre ce qu'il a ressenti à ce moment-là.

Face à l'agressivité

- **Ce qui augmente l'agressivité**

◆ Vouloir raisonner la personne : plus on dit qu'elle ne devrait pas ou qu'elle n'a aucune raison d'être agressive, plus on renforce son agressivité.

◆ Provoquer.

◆ Retenir de force ou immobiliser.

◆ Paniquer et avoir une réaction inappropriée.

- **Comment intervenir ?**

Sur le moment...

◆ Rester calme et rassurant.

◆ Être à l'écoute de ce qu'il peut vous dire, mais aussi de ce qu'il ne vous dit pas.

◆ Apprendre à repérer les changements de comportements.

◆ Proposer une distraction ; réorienter les intérêts.

◆ S'autoriser à quitter la pièce quand l'agressivité est trop intense ou lui proposer de s'isoler.

◆ Éviter les changements brutaux.

Dans l'après-coup...

◆ Chercher les éléments déclencheurs (incompréhension, douleurs physiques, souffrance psychologique).

◆ Attendre le moment opportun pour en reparler avec lui plus tard : attendre d'être au calme, seul avec lui, sans distraction.

◆ Ne pas argumenter ou discuter les causes du comportement en l'accusant ; être à l'écoute de la personne ; essayer de comprendre les raisons de son agressivité pour soulager la souffrance.

◆ Reformuler ce que vous dites si vous avez l'impression que c'est mal interprété.

Ex : « Notre fils aujourd'hui quitte la pièce, claque la porte en nous assénant d'insultes et menaces, il peut revenir à table 5 minutes après ».

Pour l'aider à exprimer ses sentiments

- Vous pouvez l'encourager à mettre des mots sur ce qu'il ressent.
Vous pouvez l'aider en lui suggérant des mots qui traduisent des sentiments, *tu es triste ? fâché ?*.
- Vous pouvez l'aider à mieux comprendre les émotions d'autrui en les lui expliquant clairement (avec des détails, des exemples concrets) ou en l'invitant à se mettre à la place de l'autre.
- Vous pouvez prendre un temps pour l'inviter à revenir sur la manière dont il s'est comporté dans ce type de situation, lui expliquer que l'autre a pu être blessé ou ne l'a pas compris.

Sachez que ces changements ne signifient pas pour autant que ses sentiments à votre égard ont changé, « qu'il vous aime moins » ou « qu'il veut vous blesser ». Généralement, c'est l'expression de ses sentiments qui fait défaut.

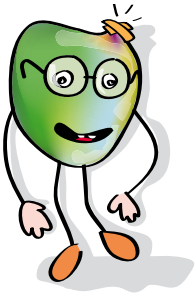
De façon générale
Organiser autour de votre proche un environnement ordonné, rassurant et prévisible. En effet, cela lui permettra de ne pas à avoir à mettre en place des comportements adaptés. Le fait de se retrouver dans une situation inconnue nous oblige à nous adapter.
Or, lors d'une cérébro-lésion, ce qui est souvent touché, ce sont les facultés que nous avons à nous adapter à des situations nouvelles.

En mettant en place un environnement rassurant et prévisible, vous pouvez aider votre proche à éviter les réactions de catastrophe.

QUELLES SOLUTIONS ?

Il n'existe pas de remède miracle.
Mais il existe des solutions.
Même si certaines fonctions cognitives dysfonctionnent, il nous est toujours possible de compenser en utilisant celles qui fonctionnent encore très bien.

Il existe différents types de travaux qui peuvent être entrepris en fonction de ce sur quoi nous voulons travailler.

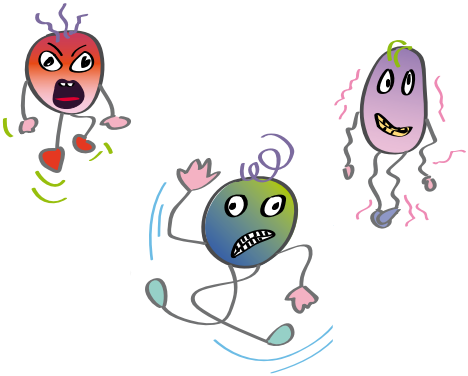


- Une prise en charge psychologique peut permettre à votre proche de verbaliser ce qu'il ressent.
- La relaxation peut également être une bonne solution.

En effet, votre proche peut réagir excessivement par moment à cause de la fatigue.
Il ne faut pas oublier qu'après un accident de ce type, les personnes sont très fatigables. La moindre chose peut être éprouvante pour eux. Il faut être attentif à cela.

QUELS RÉSULTATS ATTENDRE ?

Les résultats dépendent



- De la gravité de la lésion cérébrale.
- De l'implication et de la motivation du patient dans sa prise en charge et dans ses échanges avec sa famille.
- De l'âge du blessé.
- De la présence et de l'importance des troubles associés comme l'hémiplégie, les troubles du langage, l'anosognosie, etc.

Les familles notent des améliorations au fil des années dans le comportement de la personne cérébro-lésée. Il ne faut jamais perdre espoir et surtout apprendre à s'adapter à cette nouvelle personne qu'est devenu votre proche.

Des moments de bonheur et de partage sont encore possibles !

À nous, malgré notre épuisement et notre douleur de savoir les reconnaître et les apprécier...

CONCLUSION

Cette brochure a pour but de vous donner quelques pistes pour mieux comprendre les difficultés rencontrées par votre proche et vous aider à mieux percevoir son ressenti.
Nous espérons que vous avez pu y trouver des informations utiles et certaines réponses à vos questions.
Nous souhaitons également que ces quelques conseils puissent vous servir pour adapter votre comportement face à votre proche, qu'ils vous permettent de pouvoir continuer à échanger sereinement ensemble.
Face aux situations déroutantes que vous pouvez vivre au quotidien, n'oubliez pas que vous n'êtes pas seul et que des professionnels et des associations sont là pour vous écouter et répondre à vos questions.
N'hésitez pas à faire appel à eux.

Petit lexique

Accident vasculaire cérébral Il est provoqué par un arrêt brutal de la circulation sanguine à l'intérieur du cerveau.

Anoxie cérébrale Manque d'oxygène au cerveau dû à un arrêt cardiaque ou un trouble du système respiratoire.

Apathie État émotionnel caractérisé par un manque d'intérêt à l'égard de situations et / ou de l'entourage. Les caractéristiques de l'apathie incluent un manque de motivation, de passion, une absence de joie ou d'intérêt pour les autres individus et activités sociales.

Anosognosie Non-conscience des difficultés que nous pouvons avoir.

Boulimie Trouble des conduites alimentaires, caractérisé par un rapport pathologique à la nourriture, se manifestant par des ingestions excessives d'aliments, de façon répétitive et durable. Cette maladie est souvent apparentée à une forme d'addiction dans la mesure où l'individu entretiendra avec la nourriture un rapport similaire à celui que certaines personnes peuvent entretenir avec la drogue.

Cognition sociale C'est ce qui sous-tend l'échange des signaux que nous pouvons avoir entre individus (émotion, expression, posture, langage, etc.).

Désinhibition comportementale Perte du contrôle de nos comportements.

Désinhibition verbale Perte du contrôle de ce que nous pouvons dire. Nous ne contrôlons plus nos paroles.

Irritabilité Qui s'emporte, s'énerve facilement.

Hémiplégie Paralysie d'une ou plusieurs parties du corps d'un seul côté.

Labilité émotionnelle Humeur instable, changeante.

Perte des convenances sociales Nous ne savons plus ce qui est bien ou mal, nous vivons dans un monde où nous ne comprenons plus les codes (savoir que nous ne devons pas hurler dans un lieu public, insulter des personnes, etc.).

Rupture d'anévrisme Un anévrisme est une dilatation localisée de la paroi d'une artère aboutissant à la formation d'une poche de taille variable. La rupture d'anévrisme représente environ 10 % des accidents vasculaires cérébraux (AVC).

Syndrome frontal Association de plusieurs symptômes ou signes cliniques observés lors de lésion de la partie antérieure du lobe frontal. On préfère actuellement le terme de syndrome dysexécutif car les lésions occasionnées par le syndrome frontal ne se localisent pas seulement dans la région frontale, mais aussi dans d'autres régions du cerveau.

Traumatisme crânien Lésion diffuse du cerveau, consécutive à un choc traumatique.

REMERCIEMENTS

Ce livret a pu se concrétiser grâce au soutien financier du Crédit Agricole.

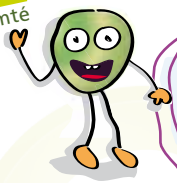
Un grand merci aux familles qui ont participé à l'élaboration de ce livret ainsi qu'aux personnes cérébro-lésées qui ont accepté que leurs parents évoquent avec nous leur vie quotidienne.

Paroles d'un jeune traumatisé crânien à ses parents pour qu'ils participent à ce groupe.

Liens utiles

AFTC
Association des familles de personnes traumatisées crâniennes et cérébro-lésées.
Pour trouver la vôtre, rendez-vous sur le site www.traumacranien.org
Pour la Franche-Comté
www.traumacranienfc.org

AFTC
Franche-Comté



AFTC de Franche-Comté
17 rue Pergaud - 25000 Besançon
03 81 88 98 60
accueil.aftc@traumacranienfc.org

BIBLIOTHÈQUE DE LIVRETS

Mettre des mots, des explications sur les difficultés rencontrées, articuler savoir théorique et savoir-faire, favoriser les échanges entre familles et professionnels, tels sont les objectifs de cette bibliothèque de livrets.

Déjà parus

- Les troubles de la communication
- Les troubles des fonctions exécutives après une lésion cérébrale
- Les troubles de mémoire après une lésion cérébrale

En projet

- La fratrie d'une personne après une lésion cérébrale
- La vie affective et la sexualité d'une personne après une lésion cérébrale
- Les troubles spatio-temporels après une lésion cérébrale

Graphisme et illustrations : B. Louvet - Besançon