Modifications comportementales post-traumatiques : comment valoriser l'expertise d'usage des blessés et de leurs proches ?
Une étude soutenue par la FIRAH*

Auteurs : Philippe Allain, Marie-Christine Cazals, Arièle Lambert, Pascale Peretti, Isabelle Richard, Virginie Saoût,
Pr P. Allain, département de psychologie, UFR lettres, langues et sciences humaines, Université d'Angers ;
Mme M.-C. Cazals, Union Nationale des Associations de Familles de Traumatisés crâniens et de Cérébro-lésés ;
Mme A. Lambert, Arceau Anjou, pole Handicap, Mutualité Française Anjou-Mayenne ;
Mme P. Peretti, post doctorante, psychologue, département de psychologie, UFR lettres, langues et sciences humaines, Université d'Angers
Pr I. Richard, département de Médecine Physique et de Réadaptation, UFR de Médecine, Université d'Angers
Dr V. Saoût, Centre de Réadaptation Spécialisée les Capucins, Angers

Financée en grande partie par la FIRAH* (Fondation Internationale de Recherche Appliquée sur le Handicap), une étude est actuellement en cours, regroupant plusieurs partenaires. Cette étude, intitulée AVEC-TC (Analyse et Valorisation de l'Expertise d'usage des proches et des victimes de traumatisme crânien), a vu le jour grâce à l'implication de l'UNAFTC, d'Arceau Anjou, du Centre de Réadaptation Les Capucins (Angers) et celui de l'Arche (Le Mans), du CHU d'Angers, de l'Université d'Angers.

Cette étude a pour objectif principal de recueillir, d'analyser, de synthétiser l'expertise d'usage de victimes de traumatisme crânien et de leurs proches avec à terme, un projet de valoriser cette expertise au moyen de modules-ateliers d'échanges et de formation, destinés à l'entourage familial et professionnel. Ces modules viseront à favoriser l'échange des points de vue expérientiels en permettant notamment aux professionnels de prendre connaissance des savoirs développés par les proches et les blessés eux-mêmes.

Dans cette étude, la situation des sujets victimes de séquelles (en particulier psycho-comportementales) d'un traumatisme crânien est considérée selon **le modèle social du handicap**, en analysant les déterminants de l'environnement, et notamment les réactions comportementales des proches, comme des obstacles ou des facilitateurs à leur participation sociale.

Nous nous inscrivons en effet dans une perspective globale et holistique qui prend en considération le rôle de l'environnement et des interactions, ou des relations intersubjectives, dans la situation des sujets cérébrolésés, ainsi que l'importance d'une auto-régulation des troubles cognitifs et émotionnels.

Nous nous appuyons principalement sur cette idée, aujourd'hui largement reconnue dans les champs scientifique et institutionnel, qu'il est essentiel d'obtenir l'adhésion de l'ensemble des partenaires (blessé, famille, soignants) à la prise en charge, pour favoriser les processus d'empowerrment chez les blessés et aider les proches à surmonter le sentiment d'impuissance qu'ils peuvent éprouver.

Nous nous référons en outre aux récentes recommandations de la Haute Autorité de Santé concernant les « *troubles du comportement chez les traumatisés crâniens* » et les options thérapeutiques à privilégier[1]. Lesquelles soulignent la primauté des traitements non médicamenteux, tant pour le traumatisé crânien que pour sa famille

Pour toutes ces raisons, nous entendons soutenir **l'autonomisation** des blessés et des proches en les considérant comme des véritables acteurs du soin, et en favorisant la reconnaissance de leurs **expertises d'usage**, c'est-à-dire des connaissances et

[1] HAS (2013) « *Troubles du comportement chez les traumatisés crâniens : quelles options thérapeutiques* ? »
Voir article dans Résurgences n°49 juin 2014 page18

compétences qu'ils sont eux-mêmes amenés à développer dans l'expérience concrète du handicap. Nous postulons que certains de ces savoir-faire et savoir-être pourraient être favorables à l'évolution des blessés, dans le dépassement de leur situation de handicap, et transférables, à titre formatif, **à d'autres familles** nouvellement concernées par cette problématique, ainsi qu'**aux professionnels de terrain**.

Nous procédons donc au recueil et à la description de ce corpus de connaissances des proches et des blessés, de leur savoir-faire et savoir-être acquis sur la base de l'expérience de difficultés concrètes et quotidiennes, dans leur rapport aux troubles comportementaux post-traumatiques et à leurs répercussions.

Nous visons à transcrire ce corpus de connaissance dans un double registre:

- Théorique, via l'élaboration d'une typologie des interactions conduisant/remédiant au processus de production du handicap, c'est-à-dire à l'aggravation/palliation des troubles psycho-comportementaux présentés par les blessés
- Pratique et formatif via la diffusion aux familles et aux professionnels de conseils visant à adapter l'environnement socio-familial et institutionnel des blessés pour réduire le handicap subi.

La méthodologie employée consiste en un **recueil de données quantitatives** auprès de binômes blessés/proches interrogés sur le type et la fréquence des troubles psycho-comportementaux présentés par les blessés, le niveau de gêne subi et d'entrave à la participation sociale des blessés et des proches, la qualité de vie de chacun des partenaires du binôme. Les résultats quantitatifs attendus, objectifs secondaires de l'étude, seront la quantification de la fréquence des troubles du comportement post traumatiques, l'évaluation de l'utilisation des thérapeutiques (médicamenteux/psychothérapie/réadaptation), l'évaluation de l'adéquation des thérapeutiques médicamenteuses avec les recommandations et enfin l'évaluation du retentissement des troubles sur la participation sociale.

Il est par ailleurs entreprise une **analyse qualitative** basée sur 25 entretiens semi-directifs menés auprès de blessés et de proches - interrogés séparément pour ne pas biaiser les résultats et mettre les interviewés en situation délicate vis-à-vis de leur entourage. Les résultats qualitatifs attendus sont la description des interactions personne/environnement et la typologie des situations aggravant ou palliant les troubles comportementaux, la description des connaissances et représentations des proches et des blessés. L'objectif visé sera la définition d'une liste de compétences à acquérir de la part de l'entourage pour prévenir, faire face et s'adapter aux troubles du comportement post-TC. Cette analyse qualitative sera mise à profit pour la création du module-atelier.

Cette étude aura possiblement un impact sur les personnes inclues mais surtout une diffusion plus large, tant théorique que pratique, par le biais de publications scientifiques, d'intervention lors de congrès, la création d'un module-atelier et d'un guide pratique. **Le bénéfice attendu est surtout collectif, visant une meilleure inclusion sociale des personnes victimes de TC, une meilleure formation initiale et continue des professionnels, une meilleure participation des proches.** Nous pensons donc que cette étude, en cours de réalisation, sera de nature à améliorer les pratiques des professionnels mais aussi à agir sur l'environnement, au sens large, des victimes de traumatisme crânien.

Pour de plus amples informations, vous pouvez contacter le Dr Virginie Saoût :
Centre de Réadaptation Les Capucins,
28 rue des Capucins,
CS 40329
49103 Angers Cedex 2 vsaout@les-capucins-angers.fr

*** A propos de la FIRAH :**

La FIRAH est la première fondation entièrement et spécifiquement dédiée à la recherche appliquée sur le handicap qui sollicite une action forte et concertée entre les acteurs de terrain (dont les associations représentant les personnes handicapées) et les chercheurs.

Son objectif est de promouvoir des solutions humaines, sociales, matérielles, afin que les personnes handicapées bénéficient de la meilleure qualité de vie possible. Œuvrer pour un environnement facilitateur, afin d'atténuer les contraintes quotidiennes du handicap, est l'exigence morale incontournable pour une société solidaire et moderne.
Il s'agit d'une recherche pluridisciplinaire au service du terrain, qui porte sur les modes d'accompagnement, les aides techniques, l'accessibilité (accès à l'environnement physique, aux transports, à l'information et à la communication) et l'ensemble des techniques pour améliorer les capacités fonctionnelles des personnes handicapées.

- Les 3 associations fondatrices sont : l'APF, La Fédération des APAJH, la FEGAPEI
- Les amis de la Fondation sont : la CASDEN, le Crédit Coopératif, la MACIF, la MAIF, l'OCIRP
- Les partenaires associés sont : le CCAH et L'ADAPT

La FIRAH coordonne un Centre Ressources « Recherche appliquée et Handicap » : plateforme de partage de connaissances concernant la recherche appliquée sur le handicap, mise en ligne en 2012. Cet espace collaboratif a pour objet de créer des liens et synergies entre les acteurs concernés par le handicap, les chercheurs et d'autres personnes morales et physiques. Il diffuse et valorise la recherche appliquée (soutenue par la FIRAH ou par d'autres organismes) dans le but de promouvoir une transformation sociale inclusive et faciliter une pleine participation des personnes handicapées via un accompagnement de qualité.

- Le Professeur Axel Kahn est président fondateur de la FIRAH
- Jean-Claude Ameisen président du Comité Consultatif National d'Ethique est le président du comité éthique et scientifique de la FIRAH.

L'UNAFTC et la FIRAH ont signé une convention de partenariat en décembre 2013 afin de définir les conditions dans lesquelles la FIRAH et l'UNAFTC collaborent pour le Centre Ressources « Recherche Appliquée et Handicap ».

Au-delà de l'étude AVEC TC présentée ci dessus (Analyse et Valorisation de l'Expertise d'usage des proches et des victimes de traumatisme crânien), qui a vu le jour grâce à l'implication de l'UNAFTC, d'Arceau Anjou, du Centre de Réadaptation Les Capucins (Angers) et celui de l'Arche (Le Mans), du CHU d'Angers, de l'Université d'Angers, La FIRAH soutient une étude en cours portée par l'UNAFTC : **« La vie au quotidien des personnes en état EVC/EPR dans les unités dédiées, regards croisés des familles et des professionnels** »

Etude menée en 2 parties :

- Projet de vie dans les unités dédiées EVC/EPR : regards croisés des professionnels et des familles.

- Expériences innovantes pour les personnes EVC/EPR : description et analyse de l'expérience.

www.firah.org
www.firah.org/centre-ressources

*L'***empowerment** est l'octroi de plus de pouvoir aux individus ou aux groupes pour agir sur les conditions sociales, économiques, politiques ou écologiques qu'ils subissent. Diverses traductions ont été proposées en français : « capacitation », « développement du pouvoir d'agir », « autonomisation », « responsabilisation », « émancipation » ou « pouvoir-faire ».
Le concept est né au début du XXe siècle aux États-Unis dans un contexte de lutte. Conçu alors comme gain de pouvoir face à un groupe dominant, le concept peu à peu a été utilisé dans une vision plus large et plus floue, proche de celle de la participation.