



Université Lille 2
Droit et Santé



Institut d'Orthophonie
Gabriel DECROIX

MEMOIRE

En vue de l'obtention du
Certificat de Capacité d'Orthophonie
présenté par :

Charlotte BONY
Sophie ROUYRES ép JOUNAULT

soutenu publiquement en juin 2012 :

La communication des traumatisés crâniens programme d'intervention écologique, d'éducation et de réhabilitation

MEMOIRE dirigé par :

Madame Paula DEI CAS, Directrice de l'institut d'orthophonie, Gabriel Decroix, Lille
Monsieur le Docteur Marc ROUSSEAUX, Chef du service de rééducation neurologique,
Hôpital P. Swinghedauw, Lille

Lille – 2012

Remerciements

Nous remercions nos maîtres de mémoire, Madame Paula DEI CAS, orthophoniste et directrice de l'Institut d'Orthophonie de Lille, ainsi que Monsieur le Docteur Marc ROUSSEAU, chef de service et praticien hospitalier dans le service de Médecine Physique et Réadaptation de l'hôpital P. Swynghedauw, de nous avoir proposé de travailler sur ce mémoire et de nous avoir guidées dans sa réalisation.

Nous les remercions de leurs précieux conseils, de ces échanges enrichissants et de la confiance qu'ils nous ont accordée.

Nous remercions Madame Marilyne CABARET, neuropsychologue et praticienne à l'hôpital P. Swyghedauw, Madame Muriel LEFEUVRE, orthophoniste libérale à Lille, Madame Anne-Claire TISSIER orthophoniste à l'hôpital R.Poincaré (Garches) d'avoir accepté de nous donner leur avis sur nos réalisations, ainsi que pour leurs remarques constructives.

Merci à nos maîtres de stage de nous avoir transmis leur expérience professionnelle, de nous avoir guidées et soutenues tout au long de cette dernière année d'études ainsi que pour tous les bons moments partagés.

Un grand « MERCI » à mes parents, à ma sœur Céline, ainsi qu'à Guillaume pour leur soutien, leurs encouragements, leur humour et leur Amour...

Et Merci à Sophie, pour cette dernière année difficile et stressante mais remplie de bons moments et de joie, ainsi que pour l'efficacité de notre binôme !

Charlotte

Mille Mercis à ma famille et mes amis, en particulier Raphaël, mes parents, les Lilloises, Anne-Charlotte, Korin et Sandrine. Merci d'avoir cru en mon projet, Merci de votre soutien indéfectible et enthousiaste tout au long de ces quatre années et particulièrement cette dernière année.

Et enfin et surtout Merci à Charlotte, Binôme de moi, pour cette année restée sous le signe de la bonne humeur malgré les périodes de doute et de stress !

Sophie

Résumé :

Le traumatisme crânien (TC) est une préoccupation de santé publique, de par sa fréquence (première cause mortalité des jeunes adultes) et ses répercussions lors du retour des patients à la vie quotidienne. En effet, les troubles cognitifs et comportementaux, à l'origine des difficultés communicationnelles, s'avèrent souvent être la principale entrave à la réinsertion du blessé dans ses environnements de vie familiale, professionnelle et sociale.

Actuellement, il n'existe pas de matériel de réhabilitation orthophonique spécifique aux troubles résiduels des traumatisés crâniens, ni de matériel écologique permettant au patient de se re-familiariser avec des situations de vie quotidienne.

En s'appuyant sur ce constat, sur la littérature concernant la réhabilitation des traumatisés crâniens ainsi que sur les recommandations de l'OMS, nous avons voulu élaborer un programme d'éducation et de réhabilitation écologique de la communication des patients cérébro-lésés.

Notre matériel se compose tout d'abord d'un « profil patient » permettant d'objectiver ses compétences et difficultés, de « fiches d'éducation du patient et des aidants naturels » ayant pour objectifs de leur expliquer le fonctionnement cognitif et les conséquences de leurs troubles au quotidien, ainsi que de fiches d'exercices (analytiques, fonctionnels et écologiques) reprenant les principales situations de communication de la vie quotidienne.

Ce travail sera poursuivi et achevé dans le cadre de futurs mémoires d'orthophonie.

Mots-clés :

Neuropsychologie - Traumatisme crânien - Communication - Education du patient - Réhabilitation - Intervention écologique

Abstract :

Traumatic brain injury is a public health concern, because of its frequency (first mortality cause among young adults) and its impact when patients go back to their everyday life. Indeed, cognitive and behavioral problems -the origin of the patients'

communication problems- are often the main obstacle to their reintegration to their family, professional and social environment.

Currently, in speech therapy, there is no existing rehabilitation material dedicated to residual disorders of patients who had a traumatic brain injury neither or an ecological material allowing the patients to re-acquaint themselves with every day life situations.

Based on this observation, doctrine about patients' rehabilitation and the WHO recommendations, we decided to elaborate an ecological education and rehabilitation program dedicated to brain-damaged patients.

Our material consists of a « Patient profile » allowing to objectify his competences and difficulties ; of « Learning cards for the patients and the caregivers » with the objective to explain them how the cognitive works and the daily consequences of their disorders ; and of worksheets (analytical, functional and ecological) focusing on the main daily communication situations.

This work will be continued and achieved through future *mémoires*.

Keywords :

Neuropsychology – Traumatic brain injury – Communication – Patient's education – Rehabilitation – Ecological intervention

Table des matières

Introduction.....	8
Contexte théorique, buts et hypothèses.....	10
1.La communication.....	11
2.Les traumatismes crâniens : généralités.....	12
2.1.Définition et épidémiologie.....	12
2.2.Mécanisme des traumatismes crâniens.....	13
2.3.Les lésions des traumatismes crâniens.....	13
2.3.1.Les lésions initiales.....	14
2.3.1.1.Lésions intracrâniennes mais extracérébrales.....	14
2.3.1.2.Lésions intracérébrales.....	15
2.3.2.Lésions secondaires et aggravations.....	15
2.4.Complications des traumatismes crâniens	16
2.5.Les classifications.....	16
2.5.1.Classification en fonction de la durée du coma.....	16
2.5.2.Le score initiale de l'échelle de Glasgow (GCS).....	17
2.5.3.Le score de l'Abréviated Injury Scale (AIS).....	17
2.5.4.La durée de l'Amnésie Post Traumatique (APT).....	18
2.5.5.L'échelle de devenir global de Glasgow (GOS).....	18
3.Les troubles traumatiques des traumatisés crâniens.....	19
3.1.Les séquelles physiques.....	19
3.1.1.Les atteintes motrices.....	19
3.1.1.1.Déficiences neuromotrices.....	19
3.1.1.2.Atteinte des nerfs crâniens.....	20
3.1.2.Atteintes sensorielles.....	20
3.1.2.1.Troubles visuels.....	20
3.1.2.2.Troubles auditifs.....	20
3.1.3.Autres troubles.....	21
3.2.Les troubles neuropsychologiques.....	21
3.2.1.Troubles de l'attention.....	21
3.2.2.Ralentissement du traitement de l'information	22
3.2.3.Troubles des fonctions exécutives.....	22
3.2.4.Troubles de la mémoire.....	22
3.2.5.Troubles du langage, de la parole et de la voix.....	24
3.2.5.1.La phase d'éveil.....	24
3.2.5.2.Les troubles du langage	24
3.2.5.3.Les troubles de la voix et de la parole.....	25
3.2.6.Désorientation temporo-spatiale.....	27
3.2.7.Troubles de la perception de l'espace.....	27
3.2.8.Acalculie.....	27
3.2.9.Fatigue mentale.....	27
3.3.Les troubles de la communication.....	28
3.3.1.Troubles cognitivo-linguistiques.....	28
3.3.1.1.Trouble d'adaptation à la communication verbale.....	28
3.3.1.2.Trouble du comportement verbal	28
3.3.1.3.Troubles des habiletés pragmatiques	29
3.3.2.Troubles de la métacognition et des cognitions sociales.....	30
3.3.3.Trouble de la communication non verbale.....	31
3.4.Les troubles psycho-affectifs et comportementaux.....	32
3.4.1.Les troubles neuro-comportementaux	32

3.4.2. Atteintes émotionnelles.....	33
3.4.3. Troubles psychologiques et de la personnalité.....	33
4. Retentissement familial et socio-professionnel	35
4.1. Le retentissement familial.....	35
4.1.1. Impact sur la famille.....	35
4.1.2. Impact sur le couple.....	36
4.1.3. Impact sur les enfants, les relations parents-enfants.....	37
4.2. Le retentissement socio-professionnel.....	37
5. La Classification Internationale du handicap et du Fonctionnement.....	39
5.1. Introduction la notion de handicap : la CIH.....	39
5.2. De la CIH à la CIF.....	40
5.3. Impact de la CIF sur l'évaluation et la prise en charge.....	42
6. La réhabilitation des traumatisés crâniens.....	43
6.1. Organisation traditionnelle de la réhabilitation des personnes traumatisées crâniennes.....	43
6.1.1.1. Phase initiale.....	43
6.1.1.2. Prise de conscience de soi.....	43
6.1.1.3. Phase d'acceptation de l'intervention.....	43
6.1.1.4. Phase d'investissement.....	43
6.1.1.5. Intervention individuelle et/ou en groupe.....	44
6.1.2. Phase secondaire.....	45
6.1.3. La réinsertion.....	45
6.2. Les différentes approches.....	46
6.2.1. Approche cognitive.....	46
6.2.2. Approche fonctionnelle.....	47
6.2.2.1. Réhabilitation.....	47
6.2.2.2. Travail au quotidien (Everyday).....	48
6.2.2.3. Adaptation (Adaptative).....	48
6.2.2.4. Vie des personnes (Living).....	48
6.2.3. L'approche globale ou holistique	49
7. Buts et hypothèses	50
Sujets, matériel et méthode.....	52
1. Problématique générale et cahier des charges.....	53
2. Présentation de la méthodologie	56
2.1. Présentation de la population cible.....	56
2.2. Structure du matériel	57
2.2.1. Élaboration du profil du patient	62
2.2.2. Éducation du patient et de ses aidants naturels.....	68
2.2.2.1. Éducation du patient à ses troubles.....	69
2.2.2.2. Éducation des aidants naturels	71
2.2.2.3. Fiches « fonction » d'éducation aux troubles.....	74
2.2.3. Les fiches « exercices ».....	77
2.3. Le manuel utilisateur.....	82
2.3.1. Le profil.....	83
2.3.2. L'éducation du patient et de ses aidants naturels, fiches « fonction ».....	83
2.3.3. Les fiches « exercices ».....	84
Résultats.....	85
Discussion.....	90
1. Le manuel utilisateur.....	93
2. Le profil patient.....	94

3.Les fiches « fonctions ».....	96
4.La création des exercices.....	100
5.Perspectives.....	102
Conclusion.....	105
Bibliographie.....	107
Liste des annexes.....	113

Introduction

Avec une incidence de 155 / 100 000 par an en France, le traumatisme crânien constitue la première cause de mortalité des personnes de moins de 45 ans et une cause majeure d'invalidité et de handicap résiduel : il est en cela un problème majeur de santé publique.

Environ deux tiers des personnes victimes d'un traumatisme crânien conservent des déficits cognitifs, comportementaux et affectifs constituant les principaux obstacles à leur réinsertion familiale et sociale. Ils engendrent notamment des troubles de la communication, ne permettant plus au patient d'interagir avec son environnement de manière satisfaisante. Cet ensemble de troubles constitue ce que l'on appelle le "handicap invisible".

La loi sur le handicap de 2005 a mis au centre des préoccupations les interactions entre la personne, ses déficiences et son environnement. Cela a mis en évidence l'intérêt d'une approche écologique dans l'évaluation et la réhabilitation des traumatisés crâniens.

Actuellement, il existe peu de matériel spécifique ou à visée écologique pour la prise en charge des traumatisés crâniens, ce qui incite les orthophonistes à se contenter d'un matériel inégalement adapté.

Afin de pallier ce manque, nous proposons d'élaborer un programme d'éducation et de réhabilitation écologique de la communication des patients cérébro-lésés.

Dans un premier temps, nous présenterons une revue de la littérature sur les troubles résiduels après un traumatisme crânien, et des approches orthophoniques existantes.

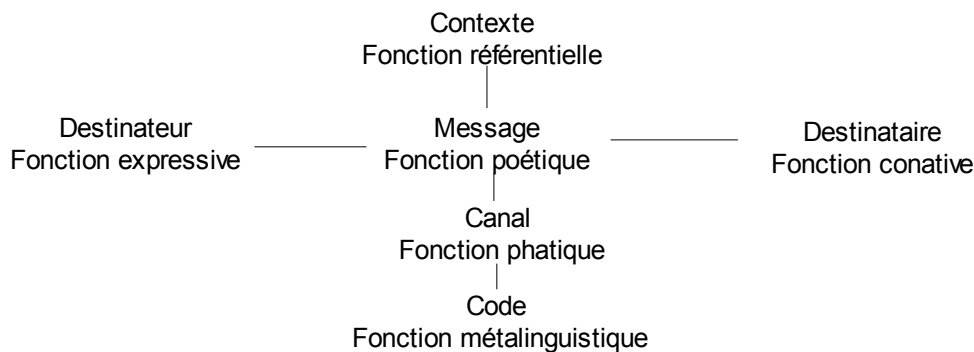
Dans un second temps, nous exposerons les réflexions qui nous ont permis de concevoir un matériel adapté aux besoins spécifiques de cette population.

Contexte théorique, buts et hypothèses

1. La communication

La communication se définit comme « tout moyen verbal ou non verbal utilisé par un individu pour échanger des idées, des connaissances, des sentiments, avec un autre individu » (Brin et al., 2004).

Jackobson définit les six fonctions de la communication ainsi :



Outre l'existence indispensable d'un émetteur, d'un récepteur et d'un code commun aux deux, la communication requiert la transmission d'un message incluant les notions de contact (canal de transmission et de contexte de communication).

La notion de rétroaction (feed-back) a ensuite été introduite. Elle donne des informations à l'émetteur sur la façon dont le message a été reçu, lui permettant d'ajuster sa manière de communiquer (verbalement et/ou non verbalement).

On peut distinguer trois composantes majeures dans la communication :

- La communication verbale (orale ou écrite)

Sperber et Wilson (1989) la définissent comme « la transmission d'une information par l'intermédiaire d'une production langagière, d'un énoncé ». Elle repose sur des systèmes symboliques et arbitraires comme le langage oral.

- La communication non verbale

Elle inclut les aspects extralinguistiques : les silences, les gestes référentiels et co-verbaux, les mimiques, les expressions faciales, le regard, les postures, l'orientation du corps, l'espace individuel et la distance entre les individus. Elle permet au sujet de transmettre des informations sur son état affectif, son niveau d'attention, la nécessité d'ajuster son discours. Elle joue un rôle important dans le maintien et la régulation de l'échange.

- La pragmatique

Les habilités pragmatiques représentent une partie des habilités sociales. Elles s'attachent à percevoir ce que l'énoncé exprime ou évoque, et ce que le locuteur fait en l'énonçant. On peut dégager 4 axes dans la pragmatique : l'intentionnalité de la communication, la régulation de l'échange, l'adaptation, l'organisation de l'information.

La communication repose sur de nombreux savoirs et savoir-faire (Nespoulous, 1986). Savoir communiquer, c'est savoir se servir de la langue tout en s'adaptant aux contraintes des différentes situations de communication de la vie quotidienne. Différentes compétences cognitives, autres que le langage, sont requises pour une communication efficace : attention, mémoire, symbolisme, capacité d'abstraction et de représentation mentale, traitement de l'information, jugement critique, planification, cognitions sociales.

Nous verrons que chez les patients traumatisés crâniens, les différents aspects de la communication peuvent être perturbés.

2. Les traumatismes crâniens : généralités

2.1. Définition et épidémiologie

On définit communément le traumatisme crânien (TC) comme tout choc important reçu sur le crâne (Brin et al., 2004). On recense trois degrés de sévérité des TC : léger, moyen et grave définis selon différents critères.

L'incidence des TC en Europe est estimée à 235 cas/ 100 000 par an avec une mortalité de 15,4/ 100 000 (Tagliaferri et al., 2006 – Cohen, 2007 cités par Cohadon et al., 2008).

Tableau 1: Données épidémiologiques globales des différentes régions du monde - Tagliaferri (2006)

	EUROPE	ETATS-UNIS	AUSTRALIE	ASIE	INDE
Incidence	235	103	226	344	160
Mortalité	15,4	18,1	-	38	20
Sévérité légers/ modérés/ graves	79/12/9	80/10/10	76/12/11	78/9/13	71/15/13

Une enquête effectuée en 1986 par l'INSERM et basée sur la population d'Aquitaine, a montré :

- Une incidence de 281/ 100 000 avec une proportion plus importante chez les hommes (384/ 100 000) que chez les femmes (185/ 100 000)

- Un pic plus élevé chez les hommes de 15 à 25 ans.

En extrapolant ces chiffres à l'ensemble de la France, on estimait à 155 / 100 000 cas par an dont plus de 12 000 décès.

Le TC constitue la première cause de mortalité des moins de 45 ans dans les pays industrialisés et une cause majeure d'invalidité et de handicap résiduel.

On note que 50 à 60% des TC seraient dus à des accidents de la voie publique, 20 à 30% résulteraient de chutes et le reste serait dues à des agressions, rixes, plaies par balles ou catastrophes naturelles.

2.2. Mécanisme des traumatismes crâniens

Lors du TC, la tête est souvent en mouvement ou mise en mouvement, c'est ce que l'on appelle le traumatisme dynamique :

- Si le mouvement de la tête est arrêté par le choc, on parle de phénomène de décélération. Cet arrêt entraîne un déplacement (d'arrière en avant ou de gauche à droite) du cerveau dans la boîte crânienne. C'est le mécanisme couramment retrouvé dans les accidents de sport ou de voiture.

- Si la tête est mise en mouvement par le choc, on parle alors de phénomène d'accélération. En se déplaçant, le cerveau va alors percuter la boîte crânienne.

Ces deux phénomènes sont suffisants pour provoquer un TC , sans qu'il n'y ait nécessairement d'impact direct au niveau du crâne. Certains chocs entraînent une déformation de la boîte crânienne voire une fracture, ce sont les impacts directs. Ceux-ci peuvent engendrer des lésions cérébrales focales comme des contusions (frottement de l'os sur l'hémisphère cérébral) ou des attritions (broyage ou nécrose du tissu cérébral).

2.3. Les lésions des traumatismes crâniens

La gravité d'un TC est conditionnée par deux facteurs : la sévérité des lésions initiales et le risque d'aggravation de celles-ci ou l'apparition de lésions secondaires

dans les heures ou les jours qui suivent l'accident. Durant les 72 premières heures, il est alors impossible de se prononcer quant aux éventuelles troubles résiduels.

Deux types de lésions sont observées lors d'un TC : les lésions intracrâniennes compressives devant faire l'objet d'un traitement immédiat et les lésions menaçantes par leur risque d'évolution ultérieure. Il est fondamental d'utiliser l'imagerie cérébrale en urgence, afin d'évaluer au mieux l'étendue des lésions.

2.3.1. Les lésions initiales

A la suite d'un TC, les lésions observées sont le plus souvent diffuses et correspondent à des lésions axonales d'étirement ou à des ruptures d'axones ou de vaisseaux de la substance blanche. Elles provoquent majoritairement des hématomes profonds ou des hémorragies ventriculaires.

2.3.1.1. Lésions intracrâniennes mais extracérébrales

➤ Hématome extra-dural

Il correspond à un épanchement de sang d'origine artérielle ou veineuse entre l'os et la dure-mère. Ce traumatisme d'importance variable, parfois banal en apparence, peut entraîner un engagement cérébral rapidement mortel s'il n'est pas pris en charge.

➤ Hématome sous-dural aigu

Il s'agit d'un épanchement sanguin d'origine veineuse entre la dure-mère et l'arachnoïde. La rupture des vaisseaux est due aux brusques phénomènes d'accélération ou de décélération lors du choc (Cohadon et al., 2008). Cet hématome est généralement associé à des lésions parenchymateuses sous-jacentes (contusion œdémateuse ou hémorragique, hématome intracérébral...). On distingue l'hématome sous-dural aigu objectivé rapidement après le traumatisme de l'hématome sous-dural chronique généralement observé chez des personnes âgées et objectivé parfois des semaines ou des mois après le traumatisme.

2.3.1.2. Lésions intracérébrales

➤ Commotion cérébrale

Elle caractérise les TC légers et a longtemps été considérée comme l'expression clinique d'une suspension d'activité cérébrale sans lésion anatomique (Cambier, 1972).

➤ Lésions encéphaliques focales ou contusion cérébrale

Elles correspondent à une destruction tissulaire au niveau du point d'impact du choc (phénomène de coup) ou du côté opposé à l'impact (phénomène de contre-coup). Ces lésions hémorragiques sont responsables de contusions cérébrales ou d'atritions cérébrales à un stade élevé.

➤ Lésions encéphaliques diffuses

Principalement liées aux phénomènes d'accélération, elles provoquent des lésions d'étirement et/ou des ruptures d'axones et de petits vaisseaux.

➤ Hématome intracérébral

Cet hématome se situe plus profondément dans le cerveau. La lésion peut être liée à une contusion hémorragique du parenchyme cérébral et est parfois associée à un hématome extra-cérébral. Les trois quarts ne se constituent qu'après un délai de 6 à 24 heures.

➤ Œdème cérébral

Il correspond à une augmentation en eau du parenchyme cérébral, entraînant une élévation de son volume. C'est la conséquence de la rupture traumatique de la barrière hémato-encéphalique et de la perte de régulation du débit cérébral.

Dans 80% des TCG, des lésions osseuses se surajoutent : fractures simples ou compliquées avec enfoncement de la boîte crânienne. Ces fractures peuvent être accompagnées de fractures des os de la face.

2.3.2. Lésions secondaires et aggravations

Lorsqu'elles sont importantes, les lésions cérébrales initiales entraînent un ensemble de désordres essentiellement responsables d'hypertension intracrânienne et d'ischémie cérébrale. Ces phénomènes s'auto-entretiennent et sont des conséquences majeures qu'il convient de maîtriser lors de la réanimation.

➤ Hypertension intracrânienne

Définie par l'élévation de la pression intracrânienne (PIC), elle apparaît souvent dans les 24 à 48 heures qui suivent le TC. Elle résulte d'un déséquilibre des volumes, des pressions et des débits. L'hypertension intracrânienne entraîne une compression du cerveau et modifie sa position par un phénomène d'engagement cérébral.

➤ Ischémie cérébrale

L'ischémie cérébrale résulte de l'insuffisance du flux sanguin et de l'hypoxie du tissu. La modification de la pression artérielle intracrânienne et l'augmentation des résistances vasculaires (perte d'autorégulation) peuvent en être la cause. En règle générale, dans les TCG, la menace ischémique est précoce, en particulier dans les 6 premières heures qui suivent le TC (Bouma et al., 1991 cité par Cohadon et al., 2008).

2.4. Complications des traumatismes crâniens

Il peut survenir chez un blessé victime d'un TC d'autres complications comme :

- des troubles vasculaires,
- une hydrocéphalie,
- des infections,
- des problèmes respiratoires.

2.5. Les classifications

Les classifications les plus utilisées visent à définir le degré de gravité du traumatisme et se veulent prédictives du devenir du patient.

2.5.1. Classification en fonction de la durée du coma

Plum et Posner (1983, cités par Barat et al., 1986) définissent le coma comme un état de non réponse dont le sujet ne peut être sorti. Cette altération pathologique de la fonction d'éveil (conscience et vigilance abolies) peut apparaître d'emblée ou après un intervalle libre. Ses manifestations sont l'absence d'ouverture des yeux, la

perte des fonctions de communication et de vie relationnelle, l'absence de motricité, des perturbations plus ou moins importantes des fonctions végétatives (respiration, circulation) et l'absence de cycle veille/sommeil (ne peut être réveillé).

2.5.2. Le score initiale de l'échelle de Glasgow (GCS)

L'échelle d'évaluation de la profondeur du coma la plus utilisée est l'échelle de Glasgow (ou Glasgow Coma Scale, GCS) créée par Teasdale et Jennet (1974). Ne tenant compte ni de la localisation lésionnelle ni des mécanismes physiopathologiques, elle permet d'apprécier le degré des séquelles après un TC. Elle repose sur les réponses à 3 types de stimuli conventionnels : réponses oculaires (score de 1 à 4), réponses verbales (score de 1 à 5) et réponses motrices (score de 1 à 6). Le total de ces trois scores détermine le score de GCS qui va de 3 (absence totale de réponse) à 15 (réponses parfaitement adaptées du sujet conscient).

Le score de Glasgow permet de classer les TC selon le degré de sévérité :

TC léger : $13 < \text{GCS} < 15$

TC modéré : $9 < \text{GCS} < 12$

TC grave ou sévère : $3 < \text{GCS} < 8$

2.5.3. Le score de l'Abbreviated Injury Scale (AIS)

L'Abbreviated Injury Scale créée en 1971 et révisée en 1990 s'attache à répertorier les conséquences corporelles générales des accidents automobiles en tenant compte des composantes fonctionnelles et lésionnelles crâniennes et extra-crâniennes.

La classification est la suivante :

TC léger	AIS 1: perte de connaissance initiale AIS 2 : fracture de la voûte
TC modéré	AIS 3 : perte de conscience prolongée fracture complexe de la voûte et/ou fracture de la base AIS 4 : contusion minime perte de conscience prolongée et/ou hématomes contusions importantes
TC grave	AIS 5 coma

2.5.4. La durée de l'Amnésie Post Traumatique (APT)

L'amnésie post-traumatique (APT) correspond au temps écoulé entre l'accident et le retour de la mémoire antérograde et de l'orientation temporo-spatiale. Durant la période d'APT, le patient est confus, désorienté, incapable de mémoriser des informations nouvelles et souffre d'une amnésie rétrograde.

La durée de l'APT est considérée comme un indice fiable de mesure de la gravité du traumatisme et sa valeur pronostique majeure a été largement démontrée.

Le degré de gravité du TC selon la durée de l'APT est défini ainsi :

TC léger : APT < 30 mn

TC modéré : 30/60mn < APT < 24 heures

TC grave : APT > 24 heures

2.5.5. L'échelle de devenir global de Glasgow (GOS)

Internationalement reconnue, cette mesure, écho au score GCS, est la plus utilisée. Sa création par Jennet et Bond (1975) répondait à un besoin d'évaluation objective et facile du devenir des cérébro-lésés. Elle permet une approche du pronostic d'ensemble de la situation traumatique, notamment en terme de résultat fonctionnel et de réinsertion sociale. Elle tient compte de la communication verbale et non verbale, du degré de dépendance dans les activités quotidiennes et professionnelles, et des répercussions sur les loisirs et les relations familiales. La version française la désigne par l'acronyme GOS complété d'un chiffre (GOS 1 à GOS 5) (Fayol et al., 2004).

Parmi les différentes classifications, les deux échelles de Glasgow (GCS et GOS) tiennent lieu de référence et permettent une comparaison inter-individuelle.

Les descriptions du TC, de ses lésions et de ses classifications amènent à aborder les séquelles à long terme d'un tel traumatisme.

3. Les troubles traumatiques des traumatisés crâniens

Un TC, de par la variabilité de ses sites lésionnels, peut entraîner diverses séquelles, c'est-à-dire des troubles persistants à distance du traumatisme et ayant peu de chance de récupération totale.

Nous présenterons dans un premier temps, les séquelles physiques, puis les troubles neuropsychologiques, les troubles communicationnels et enfin les troubles psychologiques et comportementaux.

3.1. Les séquelles physiques

3.1.1. Les atteintes motrices

Selon une étude de Cohadon et al. (2008), 41% des patients présentent des séquelles motrices. Isolées, elles constituent rarement un handicap majeur pour la réinsertion. Leur récupération se fait essentiellement au cours de la première année et 70% des blessés récupèrent une autonomie de la marche.

3.1.1.1. Déficiences neuromotrices

Si l'on relève une infinité de tableaux cliniques consécutifs à un TC, on peut identifier les principales séquelles pouvant s'associer (Cohadon 2008, Evans 1984) :

➤ atteintes parétiques (80% des cas). Le syndrome pyramidal initial évolue vers une hémiplégie ou une diplégie spastique épargnant généralement la face et entraînant des difficultés de déplacement et d'utilisation des membres touchés dans les activités quotidiennes. Dans 10% des cas, ces déficiences resteront majeures et stables après 9 mois. Souvent, seule une hyperréflexivité ostéotendineuse persiste.

➤ hypertonie et spasticité : on observe fréquemment une spasticité diffuse ou localisée constituant un obstacle à la marche ou à l'activité gestuelle. Une hypertonie ou une spasticité résiduelle des membres supérieurs persiste souvent.

➤ ataxie cérébelleuse (près d'1/3 des blessés). Sa principale conséquence est un trouble de l'équilibre en station assise et debout provoquant des chutes. L'évolution des troubles cérébelleux précoces peut être favorable (régressif dans 62% des cas) mais incomplète, alors que les troubles de la coordination ont une révélation plus tardive. Les syndromes cérébelleux tardifs (19%), le plus souvent graves, sont à la fois statiques et cinétiques ou cinétiques isolés (atteinte bilatérale).

D'autres troubles de la coordination sont possibles, comme des dystonies ou des tremblements localisés souvent complexes associant des mouvements oscillatoires à des composantes myocloniques, dystoniques ou athétosiques.

A l'état séquellaire, le syndrome cérébelleux et les dyskinésies sont souvent plus invalidants qu'un déficit moteur.

Les désordres du mouvement sont essentiellement observés dans les suites de TCG.

3.1.1.2. Atteinte des nerfs crâniens

Plusieurs paires crâniennes peuvent être atteintes :

- atteinte du I : anosmie (relativement fréquente).
- atteinte du III et du VI : altération de la vue et paralysies oculo-motrices.
- atteinte du VII : paralysie faciale périphérique.
- atteinte du VIII : déficits cochléo-vestibulaires entraînant vertiges, ataxie vestibulaire ou baisse de l'acuité auditive.

3.1.2. Atteintes sensorielles

3.1.2.1. Troubles visuels

Ces troubles sont le plus souvent l'association de lésions de l'organe sensoriel, des voies de conduction, des zones d'intégration corticale et des voies du traitement de l'information visuelle. Selon la localisation de la lésion, on peut observer un trouble uni ou bilatéral de l'acuité visuelle, une altération du champ visuel (hémianopsie latérale homonyme, altitudinale, quadranopsie, rétrécissement tubulaire du champ visuel), cécité cérébrale, paralysie psychique du regard, ataxie optique ou visuomotrice, agnosie visuelle, diplopie.

3.1.2.2. Troubles auditifs

Une fracture du rocher, une atteinte des voies de conduction ou des zones d'intégration corticale peuvent entraîner vertiges, acouphènes et baisse de l'audition (hypoacousie, surdité de transmission, de perception, mixte ou totale). Ces atteintes ont des répercussions psychologiques graves lorsqu'elles sont bilatérales (0,2%).

3.1.3. Autres troubles

Notamment d'ordre sphinctérien (incontinence, pollakiurie...) et/ou esthétique, ils peuvent nuire à la récupération de l'autonomie et engendrer une gêne sociale.

3.2. Les troubles neuropsychologiques

Représentant une grande partie des séquelles décrites dans la littérature, elles affectent 60% des patients TC. Même isolées, elles sont toujours invalidantes.

3.2.1. Troubles de l'attention

Les troubles de l'attention sont une plainte fréquente (entre 30 à 50% des TC graves) (Ponsford et al., 1992 et Leclercq et al., 2000 cités par Azouvi et al. 2010) et se manifestent par une fatigabilité accrue et une baisse générale du rendement cognitif.

Concept hétérogène et pluridimensionnel, l'attention est mise en jeu dans la majorité des activités cognitives. Plus l'activité est consciente et volontaire, plus elle consomme de ressources attentionnelles. Pour certains auteurs, l'attention serait un aspect des fonctions exécutives tant elles sont étroitement liées.

Les déficits des fonctions attentionnelles ont le plus souvent été étudiés dans le cadre du modèle de Van Zomeren et Brouwer (1994, cité par Azouvi et al., 2010) qui s'articule autour de la sélectivité (attention divisée et focalisée) et de l'intensité (alerte phasique et vigilance); l'attention focalisée et l'attention divisée étant les plus déficitaires après un TC. Les troubles de l'attention focalisée se manifestent par une distractibilité anormale, des difficultés à maintenir l'attention pendant une tâche, un problème de hiérarchisation des informations et des stratégies du regard inadaptées. Le déficit dépend de la complexité de la tâche et du niveau de contrôle exécutif demandé. Les troubles de l'attention divisée se traduisent par l'impossibilité de réaliser une double tâche et semblent principalement dus à une diminution des ressources attentionnelles : complexité des tâches, caractère non-routinier, niveau de contrôle exécutif requis et charge en mémoire de travail influent péjorativement sur les performances des blessés. Ils constituent la principale plainte des patients à distance de l'accident (Couillet et al., 2004) et se révèlent très invalidants, les situations de double tâche étant très fréquentes dans la vie quotidienne et

professionnelle. Leur impact sur la réinsertion professionnelle et sociale du blessé est majeur.

3.2.2. Ralentissement du traitement de l'information

Les troubles attentionnels entraînent un ralentissement global du fonctionnement cognitif, affectant toutes les phases du traitement de l'information, proportionnel à la sévérité du TC et dépendant de la complexité de la tâche à réaliser. Cette lenteur tend à persister au delà de la deuxième année dans les cas les plus sévères.

3.2.3. Troubles des fonctions exécutives

Les fonctions exécutives sont habituellement décrites en quatre étapes : formulation du but, planification d'étapes pour atteindre le but, exécution du plan d'action, vérification du résultat par rapport au but initial.

En référence au modèle de Norman et Shallice (1980 cité par Cohadon et al., 2008), le syndrome dysexécutif serait la conséquence d'un dysfonctionnement d'un système superviseur attentionnel, chargé de répartir les ressources attentionnelles entre les actions habituelles et automatiques (routines), et les actions contrôlées et volontaires nécessitées par des faits nouveaux, non familiers, intéressants ou dangereux. Le syndrome dysexécutif, avec ses composantes attentionnelles et comportementales, est responsable d'une altération des capacités de conceptualisation, de résolution de problème, de formulation de projet, de planification et d'organisation des stratégies et des actions visant à réaliser ce projet, d'une diminution des initiatives et du contrôle du comportement (adaptation, autocorrection), et d'une impossibilité à tirer profit des expériences. Une perturbation des mécanismes sous-tendant les fonctions exécutives (flexibilité, mise à jour, inhibition) est observée.

Fréquent, le syndrome dysexécutif a un impact péjoratif majeur sur la réinsertion sociale (autonomie dans la vie quotidienne, élaboration d'un projet professionnel).

3.2.4. Troubles de la mémoire

Activité cognitive la plus altérée par le TC (72% des troubles cognitifs à 1 an), la mémoire est l'une des plaintes les plus fréquentes des blessés et de leur famille. Ces

troubles persistent de nombreuses années dans les cas les plus graves (30 à 50% des TCG) et impactent péjorativement la réinsertion, notamment professionnelle.

Tous les systèmes de mémoire peuvent être altérés, mais les troubles prédominent en général sur la mémoire de travail et la mémoire à long terme, dans les modalités verbales et visuelles, en rappel comme en reconnaissance.

➤ **Troubles de la mémoire de travail**

A la frontière de l'attention et des fonctions exécutives, le concept de mémoire de travail renvoie à la capacité à maintenir une information en mémoire le temps de l'utiliser et d'effectuer des opérations cognitives plus ou moins complexes. Selon Baddeley (1986, cité par Robin et al., 2008), elle comporterait deux systèmes de traitement de l'information selon leur nature, la boucle phonologique et le calepin visuo-spatial, sous la direction d'une troisième composante à capacité limitée, l'administrateur central, qui s'apparente à un système de contrôle attentionnel de type exécutif.

Les troubles prédomineraient sur l'administrateur central, seraient étroitement liés aux troubles attentionnels et pourraient expliquer certaines difficultés quotidiennes des patients (suivre une conversation à plusieurs, comprendre un texte complexe, réaliser plusieurs tâches à la fois...).

➤ **Troubles de la mémoire à long terme**

La mémoire à long terme peut être altérée dans ses processus d'acquisition, de stockage ou de récupération. Chez les patients TC, les troubles prédominent sur la mémoire déclarative épisodique et sur la mémoire prospective, les mémoires implicites semblant peu perturbées. Il s'agirait davantage d'un déficit de mise en action des processus mnésiques, peut-être secondaire aux troubles attentionnels et dysexécutifs, que d'une atteinte des stocks de souvenirs. En effet, Il ne s'agit pas d'un véritable oubli à mesure mais plutôt d'une mauvaise stratégie d'apprentissage et de récupération de l'information, notamment en situation de double tâche, avec une mauvaise utilisation de l'imagerie mentale et de l'encodage syntaxique.

3.2.5. Troubles du langage, de la parole et de la voix

3.2.5.1. La phase d'éveil

En phase d'éveil, le patient est parfois plongé dans un mutisme akinétique rendant la communication orale impossible (Mazaux et al., 1997). Il arrive alors qu'elle ne s'établisse que par des clignements de paupières, des mouvements oculaires, des raclements de gorge. Pour d'autres, on retrouve une réduction généralisée de l'incitation verbale.

L'expression orale est souvent très perturbée : le patient jargonne et est incompréhensible : il répète plusieurs fois les mêmes segments de phrases, n'achève pas ses productions et son discours est inadapté à l'interlocuteur. Ces troubles ne sont pas assimilés à un déficit de compréhension.

Chez les patients ayant une atteinte frontale, on observe des phénomènes de pallilalies et d'écholalies dans le discours, de nombreuses persévérations, ainsi qu'une impossibilité à changer de thèmes ou à suivre le fil d'une conversation.

Chez certains blessés, l'expression verbale est absente ou très réduite pour des raisons purement psychologiques : opposition, refus de communiquer et surtout dépression. L'écrit devient alors, pour certains, le moyen de communication privilégié en attendant le retour de la parole.

3.2.5.2. Les troubles du langage

L'aphasie post-traumatique reste rare dans les TC (Cohadon et al., 2008), son incidence serait de 5 à 7% des cas selon les auteurs. On les trouve surtout dans les lésions focales des aires du langage (Mazaux et al., 1997). Même si la séméiologie est dépendante de l'emplacement de la lésion, les aphasies post-traumatiques n'adoptent pas la présentation stéréotypée des aphasies vasculaires.

On peut observer des aphasies fluentes et non fluentes.

➤ **Des aphasies fluentes**

- aphasies anomiques : les plus fréquentes; les symptômes prédominants sont un manque du mot, une expression hésitante, une faible informativité, ou encore une perte du sens de certains mots.

- aphasies sensorielles modérées : elles sont dominées par un manque du mot, des paraphasies et des troubles modérés de la compréhension orale et écrite.

- aphasies sensorielles (tableau type Wernicke) : fréquemment rencontrées, il est cependant rare d'observer un tableau pur d'aphasie de Wernicke chez un patient TC.

On retrouve dans certains tableaux une prédominance de :

- surdité verbale : trouble massif de la compréhension verbale et de la répétition avec cependant une meilleure performance à l'écrit.

- troubles expressifs : dominés par le manque du mot et les paraphasies.

➤ **Des aphasies non fluentes**

Les tableaux cliniques mettent en avant la réduction des productions ainsi que la perte de la dynamique du langage. L'incitation verbale est diminuée, le lexique est appauvri, l'expression est ralentie (avec de nombreuses pauses), la prosodie est diminuée... On peut relever des transformations phonétiques.

Luria, en 1970, amène le terme d'aphasie frontale dynamique quand l'atteinte frontale du patient retentit sur son comportement langagier. Cette aphasie est caractérisée par une absence de trouble d'articulation, une aspontanéité de la parole, un manque d'initiative dans la conversation, des réponses laconiques (oui/non), des phrases brèves et syntaxiquement simples, séparées par de longues pauses (dans les épreuves de récit et d'expression écrite surtout).

Le pronostic de ces aphasies traumatiques pures est globalement favorable (même dans les formes initialement sévères). Cependant, dans la majeure partie des cas, l'aphasie est associée à des troubles cognitifs et neuropsychologiques, qui sont les facteurs les plus importants du pronostic fonctionnel à long terme.

3.2.5.3. Les troubles de la voix et de la parole

Fréquemment rencontrés, ils représentent un facteur de handicap psychologique et social important (Mazaux et al., 1997). Touchant environ 1/3 des patients TC, ils sont une des conséquences des lésions du tronc cérébral (Mazaux, 2008). Les perturbations majeures chez les patients TC sont la perte du caractère naturel de la parole et l'altération de la prosodie (Auzou et al., 2007).

Les troubles de la voix

Ils sont surtout retrouvés chez les blessés ayant été trachéotomisés.

- Granulome des cordes vocales après intubation prolongée : cause la plus commune de dysphonie chez les TC, le granulome est souvent accompagné de synéchies (adhérence cicatricielle de deux surfaces ulcérées), d'ulcérations ou d'autres lésions directes du larynx. La voix est inaudible, rauque et bitonale. Les moyens actuels permettent d'en réduire la fréquence et la sévérité.
- Dysphonies (Barat et al., 1991) : généralement moins sévères, elles correspondent à l'altération des paramètres acoustiques de la voix. Rarement pures, elles sont souvent associées à une déperdition nasale par hypotonie vélaire ou pharyngée, à des troubles de déglutition, d'articulation ou encore à des dysarthries. La voix est faible, ralentie, monotone, la tenue vocalique est diminuée et on peut parfois observer des chevrottements dus à un défaut de vibration des cordes vocales.
- Dysprosodie : c'est l'altération de la mélodie de la parole contribuant à l'inintelligibilité de celle-ci. On parle aussi d'aprosodie responsable de la monotonie de la parole. Cette réduction prosodique existerait tant dans le contexte linguistique qu'émotionnel (Samuel et al., 1991). L'intensité, la hauteur, le timbre, le rythme et la durée des émissions sont parfois également modifiés.

Les troubles de la parole

Plus d'un tiers des patients TCG présentent une dysarthrie (Théodoros et al., 2001), c'est-à-dire un trouble de la réalisation motrice de la parole ou de l'information sensitive des organes bucco-phonateurs secondaire à des lésions d'origine neurologique (trouble acquis et purement moteur). Sa sévérité peut aller d'une complète inintelligibilité à de discrets troubles articulatoires ou prosodiques.

Différents types de dysarthries peuvent être rencontrés :

- Dysarthrie paralytique par atteinte bulbaire : la voix est faible, chuchotée, l'articulation est imprécise et la déperdition nasale est importante. Des troubles de la déglutition ou un bavage peuvent s'y associer.
- Dysarthrie cérébelleuse : la parole est scandée, explosive, brusque. Il peut y avoir des variations brutales du timbre et de la fréquence.
- Dysarthrie dystonique (de type extra pyramidal) : elle est caractérisée par une hypophonie globale.
- Dysarthrie mixte : c'est la forme la plus souvent rencontrée. La parole est ralentie, dysharmonieuse et des troubles de la coordination pneumo-phonique ou une déperdition nasale peuvent s'y ajouter.

3.2.6. Désorientation temporo-spatiale

Cette perte de repères dans le temps et dans l'espace est retrouvée chez 47,8% des TCG à 3 ans (Kozlowski et al., 2002).

3.2.7. Troubles de la perception de l'espace

Des difficultés visuo-spatiales, une mémoire topographique déficiente et une négligence spatiale unilatérale peuvent persister et perturber la lecture et le calcul.

3.2.8. Acalculie

Les troubles du calcul sont souvent associés aux déficits neuropsychologiques : mémoire de travail, mémoire sémantique, compréhension des énoncés, attention, contrôle mental, organisation visuo-spatiale.

3.2.9. Fatigue mentale

Plainte fréquente, la fatigue est ressentie comme l'un des symptômes les plus invalidants, quelle que soit la gravité du traumatisme : elle affecte aussi bien la vie quotidienne des patients que la rééducation et la reprise du travail.

La fatigue est un phénomène complexe, subjectif, non spécifique, d'origine multifactorielle. La fatigue pathologique se caractérise par une manifestation d'emblée et excessive, même sans effort, disparaissant peu après repos et déséquilibrant durablement l'organisme. La fatigue mentale s'exprime par une fatigabilité durant la réalisation de tâches cognitives, une irritabilité, ou encore une augmentation de la fréquence des maux de tête (Riese et al., 1999 cité par Belmont et al., 2006). Selon l'hypothèse du « coping » (adaptation) de Van Zomeren et al. (1984, cité par Belmont et al. 2006) la fatigue mentale des patients TC serait directement secondaire aux troubles cognitifs, notamment attentionnels : elle serait due aux efforts supplémentaires fournis consciemment ou non, par le patient, pour compenser le ralentissement et les troubles cognitifs dans la vie quotidienne.

3.3. Les troubles de la communication

3.3.1. Troubles cognitivo-linguistiques

3.3.1.1. Trouble d'adaptation à la communication verbale

Au-delà des troubles langagiers, les patients TC présentent des troubles de la communication verbale. Cette difficulté d'interaction sociale avec l'interlocuteur représente même le handicap majeur et s'avère plus invalidante que les troubles instrumentaux d'expression orale et du langage. Les troubles de communication verbale ne se remarquent pas d'emblée au cours de la phase de réhabilitation active, mais deviennent évidents par la suite, lorsque le patient réintègre son quotidien, et retrouve des contacts sociaux. L'interlocuteur éprouve un sentiment de gêne (Snow et al., 1995) et prend conscience que « quelque chose ne va pas » dans le discours du patient. Les conséquences sont importantes, notamment lors d'un entretien d'embauche, de prises de parole extérieures ou encore lors de conversations amicales.

3.3.1.2. Trouble du comportement verbal

On peut observer :

- Une expression hésitante avec l'utilisation de termes génériques, de formulations automatiques, des persévérations...
- Une expression logorrhéique avec digressions et bavardages excessifs qui empêchent le bon déroulement de la conversation. Le patient se laisse emporter par un flot de commentaires personnels non adaptés à la situation. On remarque parfois des persévérations de mots ou de thèmes, des phénomènes de palilalies (répétition involontaire d'un ou plusieurs mots) et d'écholalies (répétition des paroles de l'interlocuteur).
- La dysarthrie peut également perturber la communication du patient.

Ces difficultés se trouvent majorées lorsque l'échange doit se faire avec une personne non familière ou dans un environnement sonore bruyant. Or, les conditions optimales de communication (situation duelle et environnement sonore calme) sont rarement réunies au quotidien, ce qui provoque un repli progressif du blessé et un évitement des interactions avec Autrui.

3.3.1.3. Troubles des habiletés pragmatiques

Si le langage est globalement préservé, les habiletés pragmatiques sont principalement en échec chez les patients TC. Les informations transmises par la communication non verbale sont en effet plus dispersées que par le système linguistique où la syntaxe apporte un cadre pour la compréhension de la phrase.

Troubles les plus souvent observés :

➤ Difficulté de maintien du thème de l'échange

Le patient ne perçoit pas le fil conducteur de la conversation et a du mal à maintenir le thème. Submergé par un flot d'informations, il n'identifie pas les informations pertinentes de l'échange, digresse, change de sujet de conversation, sans que l'on puisse établir de liens logiques entre ses différents propos. On parle de trouble de la logique et de la cohérence verbale. Des affabulations pouvant impliquer des personnes ou des événements imaginaires et paraître plausibles à l'entourage sont possibles.

➤ Difficulté à introduire de nouveaux thèmes

Le patient éprouve des difficultés à aborder de nouveaux thèmes et à trouver des arguments pour initier ou relancer la conversation. Il est souvent passif au cours de l'échange du fait de sa lenteur d'idéation : l'organisation de son discours et la formulation de ses pensées sont si lentes que le thème de la conversation a déjà changé quand il émet enfin sa phrase, ce qui provoque une certaine frustration.

➤ Défaut d'informativité

Le patient se contente de répondre aux questions succinctement par « oui » ou par « non » sans chercher à argumenter ses propos.

➤ Manque d'investissement

Le patient ne s'investit que très rarement dans une conversation, voire n'éprouve pas le besoin de communiquer.

➤ Difficultés à suivre une conversation à plusieurs

Les difficultés d'adaptation communicationnelle empêchent le patient de suivre une conversation à plusieurs. Il ne parvient pas à fixer son attention et se laisse

déstabiliser par les différentes surenchères des autres interlocuteurs. Ces difficultés se retrouvent également dans une ambiance bruyante.

➤ Des difficultés à comprendre l'humour, l'implicite, les métaphores

On remarque une grande différence de compréhension entre les actes de langage simple et les actes de langage élaboré (Barat et al., 2001). Le patient ne perçoit pas le second degré ou le sens caché des expressions. Il lui est difficile de traiter les actes de langage dans lesquels l'intention du locuteur n'est pas explicitement mentionnée dans le message linguistique (Rousseaux et al., 2010).

➤ Un non-respect du tour de parole

Le patient ne respecte pas l'alternance des tours de parole, interrompt de manière intempestive son interlocuteur, utilise des pauses trop longues ou trop courtes.

➤ Une inadaptation à l'interlocuteur

Souvent, l'attitude est inadaptée à l'interlocuteur avec un excès de familiarité ou au contraire de distance. Le sujet utilise un vocabulaire inapproprié (grossier), un tutoiement inadapté, des gestes et expressions faciales inadéquates qui contrastent avec sa personnalité antérieure. De même, les caractéristiques de l'interlocuteur (âge, niveau socio-culturel, personnalité...) ne sont pas toujours prises en compte par le patient, ce qui peut paraître déroutant car parfois totalement inadapté.

➤ Une absence de perception des feed-back

Seuls les éléments non informatifs d'une conversation sont pris en compte. Les feed-back ne sont pas interprétés à bon escient, ce qui empêche le sujet de réajuster ses propos.

3.3.2. Troubles de la métacognition et des cognitions sociales

Les troubles de la métacognition, l'insensibilité aux indices sociaux, l'alexithymie et les troubles du contrôle émotionnel influencent la restriction de la vie sociale et les difficultés de communication 7 à 10 ans après un TC (Quintard, 2002).

Les troubles de la métacognition se caractérisent par une méconnaissance des troubles et de ses conséquences (anosognosie 60,9%), une surestimation des

capacités cognitives et des troubles d'autocritique (73,9%). Habituellement associés aux troubles dysexécutifs, ils contribuent à donner une présentation « frontale » du patient. La conscience des difficultés cognitives et comportementales est amoindrie, alors que celle des incapacités physiques est présente.

Compétence complexe de haut niveau cognitif acquise durant l'enfance, la théorie de l'esprit (ToM : theory of mind) est notre capacité à inférer des états mentaux à Autrui et à soi-même, et à les utiliser pour comprendre, prédire et juger d'autres comportements (Premack et Woddruff 1978, Bibby et McDonald 2005, cités par Azouvi et al. 2006). Elle permet d'ajuster son comportement de manière appropriée et d'établir une relation adaptée. Le déficit de ToM peut se traduire par une insensibilité aux indices sociaux, une incapacité à suivre les règles sociales, une indifférence aux autres opinions et des affects inappropriés. Un tel déficit chez des TC a été rapproché de certains troubles de la communication (difficulté à produire des inférences, à comprendre ironie et métaphores, méprise dans la relation à Autrui).

L'alexithymie (difficulté à identifier et exprimer ses propres émotions et celles des autres) est fréquente chez les TC, or l'anticipation des émotions joue un rôle dans les processus mentaux de prise de décision (Damasio, 1996 - Bechara et al., 2005, cités par Robin et al., 2008). Différentes études (Cohadon 2008; McDonald et Flanagan 2004 cités par Azouvi et al. 2006) ont rapporté une altération de la compréhension des signaux non verbaux et des troubles de la gestion émotionnelle (reconnaissance des expressions faciales et émotions sociales, faible niveau de conscience émotionnelle, lexique émotionnel réduit) dans les troubles de la communication des patients TC, se surajoutant aux troubles cognitifs.

Dans la plupart des cas, ces troubles régressent progressivement, mais ils peuvent s'installer et devenir un obstacle majeur à la réinsertion.

3.3.3. Trouble de la communication non verbale

La communication non verbale sert à renforcer, accompagner, voire se substitue au contenu verbal. Grâce à la posture, aux gestes d'accompagnement, aux expressions faciales, à la prosodie, le locuteur soutient l'interaction et contribue à l'attribution d'un « état mental » chez l'interlocuteur (Aubert et al., 2004).

➤ Une perturbation du regard

L'évitement du regard, fréquemment rencontré, représente l'expression d'une surcharge cognitive et traduit leur incapacité à traiter l'information, tout en assurant simultanément la programmation d'un énoncé (Aubert et al., 2004). Elle peut également être liée à des troubles visuels ou à une hémiparésie.

➤ Des troubles de la gestualité et de la mimogestualité

Les gestes emblématiques (gestes symboliques dont la signification est apprise culturellement) et illustrateurs (accompagnant le langage en le mimant) sont très diminués (Aubert et al., 2004) alors que les gestes adaptateurs (personnels et ritualisés) et les gestes signaux (manifestant une émotion) sont très fluctuants, et ce quel que soit le niveau linguistique du patient. Au niveau du visage, le patient est très amimique : il n'exprime que peu ou pas ses affects. Au niveau postural, il fait preuve d'excès de proximité ou au contraire de distance posturale vis à vis de l'interlocuteur. Ces troubles traduisent une perte relative des convenances sociales.

➤ Trouble de compréhension

Le sujet ne prend pas en compte les signes non-verbaux envoyés par l'interlocuteur (regard, geste symbolique...). Il perd ainsi de précieuses informations non verbales lors des échanges (Mercat et al., 2003).

3.4. Les troubles psycho-affectifs et comportementaux

Plus de la moitié des patients TCG souffrent de troubles psychologiques. Les modifications comportementales, très fréquentes, constituent une source de handicap social et de souffrance psychologique, pour eux et leurs proches.

3.4.1. Les troubles neuro-comportementaux

50 à 70% des TCG présentent des troubles du comportement, de gravité variable. Très tôt, des auteurs comme Luria, Lezak, Levin ou Stuss et Benson ont observé que les lésions cérébrales pouvaient s'exprimer sur deux modes (négatif ou positif) selon leur localisation.

Actuellement, on privilégie une approche descriptive des principaux troubles :

- hypoactivité globale avec aboulie et/ou apathie et/ou aspontanéité,
- hyperactivité globale avec distractibilité et/ou impulsivité et/ou désinhibition,
- persévérations et comportements stéréotypés,
- syndrome de dépendance à l'environnement (comportements pathologiques),
- préoccupations somatiques exagérées,
- confabulations et paramnésies de reduplication,
- anosognosie et anosodiaphorie,
- troubles de l'humeur (anxiété, dépression, labilité, irritabilité, excitation, méfiance),
- troubles caractériels, changement de la personnalité,
- troubles émotionnels (diminution de l'affectivité, repli sur soi),
- troubles des conduites sociales,
- comportements addictifs,
- troubles du comportement alimentaire, sexuel et sphinctérien.

Ces troubles ne se manifestent pas tous simultanément et peuvent évoluer. Ils varient en fonction du contexte (événements, environnement) dont l'impact est d'autant plus fort que l'équilibre du blessé est fragile. La présence attentive de l'entourage et des professionnels peut donc limiter ces difficultés et contribuer à l'estompage progressif vers lequel elles tendent à long terme.

3.4.2. Atteintes émotionnelles

Les troubles de reconnaissance des émotions seraient à l'origine de la réduction des interactions sociales et de la dégradation de la qualité de vie, indépendamment des troubles thymiques. Certains patients éprouvent des difficultés à ressentir de l'empathie. Selon la théorie des marqueurs somatiques de Damasio, certaines structures pré-frontales contribueraient à l'acquisition de liens associatifs entre les situations vécues et les états émotionnels associés à celles-ci.

3.4.3. Troubles psychologiques et de la personnalité

L'éventail des troubles de la personnalité d'origine frontale est large et hétérogène. Ils semblent liés tant à la personnalité pré-morbide du patient qu'à l'étiologie et à la localisation de la lésion.

Les troubles psychiques sont liés à la gravité du coma. L'expérience extrême du coma provoquerait une désorganisation massive de l'identité (Oppenheim-

Gluckman, 1997). Le réveil est déterminant car le patient doit retrouver rapidement certains repères (corporels, affectifs, temporels, spatiaux) au risque d'observer un vécu corporel morcelé et de voir entravés les processus de récupération psychique, neuropsychologique et même neurologique. La famille a alors un rôle prépondérant dans la revalidation narcissique et la résurgence d'un « sentiment de vie » chez le patient en proie à un sentiment de pertes multiples : deuil de proches, perte d'intégrité corporelle et psychique, perte des statuts (affectif, social, professionnel)...

Indépendants de la gravité du traumatisme, les troubles psychiques peuvent se manifester sous diverses formes (d'après Chokron, 1997) :

➤ Les névroses post-traumatiques : ces troubles nerveux fonctionnels psychogéniques, apparaissant après l'accident et indépendamment d'un dommage corporel, se caractérisent par un comportement régressif, une instabilité émotionnelle, des rêves fréquents de l'accident, des traits dépressifs, et un comportement de type « décompensatoire ».

➤ Les psychoses post-traumatiques : une décompensation psychotique post-traumatique, le plus souvent de type schizophrénique et paranoïde, ne surviendrait que chez des patients présentant antérieurement des troubles de la personnalité.

➤ Le syndrome subjectif : terme exclusif au TC, il semble avoir pour rôle de contenir l'angoisse et d'appeler au secours. Jouant un rôle dans l'organisation psychique du blessé, il ne doit pas être confondu avec une dépression masquée et se caractérise par le fait que les troubles fonctionnels ressentis ne sont pas objectivables (Dumond et al., 1995).

➤ La dépression : fréquente, on la qualifie de normale, adaptative, réactionnelle à la prise de conscience des pertes. Elle est importante dans l'évolution du traumatisé crânien car elle aboutit à la restauration narcissique. Pouvant passer inaperçue, elle se caractérise par un ralentissement dans tous les domaines (affectif, intellectuel, social), une douleur morale intense, des symptômes somatiques, parfois des conduites suicidaires. Elle peut se rencontrer à différentes étapes de l'évolution du blessé, le travail de deuil semblant réapparaître à chaque fois qu'il est confronté à

une des facettes de son handicap : à la prise de conscience des handicaps, à la fixation des séquelles, ou très souvent lors du retour à la vie familiale.

➤ Troubles maniaques : la manie post-traumatique est rare et se caractérise, en plus des troubles du sommeil, de l'hyperactivité et des idées de grandeur (typiquement psychiatriques), par une irritabilité, une euphorie et un comportement agressif (typiquement frontaux).

Si les séquelles motrices sont fréquentes, elles impactent peu l'indépendance fonctionnelle contrairement aux séquelles « invisibles » : les troubles cognitifs, communicationnels, affectifs et comportementaux persistent plusieurs années après le traumatisme et engendrent une dépendance chez deux tiers des patients TCG, constituant leur principale source de handicap. Ils conditionnent le devenir du patient, notamment sa réinsertion sociale, familiale et professionnelle, et influent significativement sur sa qualité de vie et celle de son entourage (Kozlowski et al. 2002). Si leur diagnostic est relativement aisé dans les formes les plus sévères, leur dépistage est plus difficile chez les patients ayant une bonne récupération apparente, illustrant bien le terme de plus en plus souvent employé de « handicap invisible ».

4. Retentissement familial et socio-professionnel

Les troubles psychologiques et comportementaux constituent la principale cause de rupture avec l'entourage et la société. La qualité de l'environnement, familial ou professionnel, contribue au pronostic de réinsertion du blessé.

4.1. Le retentissement familial

4.1.1. Impact sur la famille

Le retentissement familial est majeur, tant sur le plan relationnel que sur le plan financier ou professionnel (Kozlowski et al., 2002). Le TC est responsable d'un bouleversement total de l'équilibre psychique et matériel du patient et de sa famille. La famille doit effectuer un travail de deuil pour retrouver un nouvel équilibre impliquant une réorganisation des rôles.

L'alcoolisme, un faible niveau intellectuel, les séquelles surtout cognitives et comportementales semblent de mauvais pronostic quant au retentissement familial.

Deux tiers des patients restent dépendants, plus souvent pour des raisons mentales que purement physiques. Environ 10% sont institutionnalisés, mais le lieu de vie est le plus souvent le domicile parental, conjugal ou personnel.

Fortement corrélées, les qualités de vie du blessé et des proches sont très altérées par les troubles intellectuels, comportementaux et la dépendance dans les activités élaborées de la vie quotidienne (16% des blessés sont assistés d'une tierce personne, le plus souvent un membre de la famille) (Mailhan, 2005). Les proches ont beaucoup de difficultés à s'y adapter alors qu'ils s'accommodent mieux des séquelles physiques et de la dépendance fonctionnelle. Les modifications de comportement et de personnalité du patient sont douloureusement vécues et ne sont pas toujours bien acceptées par la famille qui ne reconnaît pas la personne « d'avant ». Le retour à domicile est la phase la plus difficile à vivre pour les proches. A ces changements intra-familiaux, s'ajoute fréquemment un sentiment d'abandon à la sortie des structures de réhabilitation, les aides s'avérant très limitées après le retour à domicile (structures d'accueil trop peu nombreuses,...). Les familles restent pourtant demandeuses d'une aide sur laquelle elles sont généralement mal informées .

Mondain-Monval (1991) observe la famille selon deux pôles : la « famille soignante » qui s'occupe du patient au quotidien et assure le relais avec les professionnels de santé, et la famille « patiente » qui voit son équilibre familial bouleversé par le traumatisme.

Il est important d'accompagner l'entourage et de l'intégrer dans toutes les prises en charge, aussi bien pour le soutenir et lui éviter l'épuisement que pour lui permettre d'être efficacement aidant auprès du blessé.

Au-delà du retentissement personnel et familial, c'est toute la vie sociale du blessé qui est altérée. Les contacts amicaux et sociaux se trouvent limités, entraînant souvent un isolement progressif.

4.1.2. Impact sur le couple

Le bouleversement psychique et comportemental a des conséquences sur la vie du couple dont le devenir est souvent compromis (50% de séparation après un TC). Les relations de couple sont souvent détériorées, le conjoint se retrouvant seul à assumer les responsabilités (de Jouvencel et al., 2001).

Le vécu amoureux après un TC est souvent décrit par les deux partenaires en terme de privation et de frustration. Le traumatisme arrête la projection sur l'autre et oblige à des aménagements psychiques, en particulier narcissiques. Il génère progressivement une rupture de l'état amoureux du conjoint, notamment pour les épouses. Les relations évoluent vers un rôle de soignant pour le conjoint, alors que « l'être aimé », le blessé, adopte des attitudes de dépendance conjuguées à une diminution de l'affectivité. La sexualité se trouve également perturbée par différents éléments : perte de l'estime et de l'image de soi, souvenir du corps abîmé par les soins, fatigue, dépression, perte de libido, limitation physique.

L'évolution des couples est souvent liée à la relation existant avant l'accident.

4.1.3. Impact sur les enfants, les relations parents-enfants

Plusieurs facteurs influent sur les réactions de l'enfant et son adaptation notamment son âge au moment de l'accident (période de latence, de conflits psychiques ...) et la qualité de la relation parent-enfant.

Une étude sur le vécu d'enfants de parents cérébro-lésés a montré que, malgré l'absence de symptômes manifestes et l'apparente adaptabilité de l'enfant, le handicap du parent a un impact inconscient fort sur le vécu de l'enfant et sur sa représentation du « corps familial ».

Concernant les adolescents, les études divergent. Le fait d'avoir un parent cérébro-lésé est, pour les adolescents, un facteur de dépression, de sentiment de solitude et d'insécurité. L'identification aux caractéristiques de la partie malade du parent lésé et la rupture, dans un nombre non négligeable de cas, des processus de reconnaissance par l'adolescent de son parent malade sont inquiétants (Oppenheim-Gluckman et al., 2005). On relève plus de signes d'appel symptomatiques chez les adolescents que chez les enfants. Différentes études soulignent l'importance d'un accompagnement et d'un soutien psychologique des enfants et des adolescents.

4.2. Le retentissement socio-professionnel

La reprise d'une activité professionnelle va être un des éléments importants de la réhabilitation des patients dans la société. En effet, les traumatisés crâniens sont souvent des personnes jeunes et en début de carrière. Les conséquences

économiques de cette perte d'emploi sont donc non seulement personnelles, mais également familiales et sociétales (Yasuda, 2001).

Malgré des avancées rééducatives permettant une meilleure réinsertion dans le monde professionnel, la reprise du travail demande beaucoup d'efforts aux patients. Ils éprouvent souvent le sentiment de ne pas être assez épaulés (Gilworth, 2008).

Les handicaps résiduels sont essentiellement invisibles, ce qui amène parfois les employeurs à minimiser les troubles et à attendre du patient plus qu'il n'est en mesure de produire. Ceci s'avère notamment pour les victimes de TC léger.

« I think it's just quite difficult because people just expect you to be straight up and running again once you're back in work. I think that people assume that everything's alright and that you should be working to the same level that you worked before. » témoigne un patient victime d'un TC à propos de sa réinsertion professionnelle (Gilworth, 2008).

De nombreux auteurs se sont interrogés sur les facteurs prédictifs d'un retour à l'emploi. Cependant, la reprise du travail est un phénomène complexe et aucun facteur seul ne saurait prédire la réinsertion d'un patient. Il n'y aurait pas moins de 84 variables significativement liées à la reprise du travail (Crépeau et al., 1993 cité par Cohadon et al., 2008).

Néanmoins, quelques critères peuvent influencer sur cette reprise (Munoz-Cespedes et al., 2001 cité par Björkdahl, 2010) : l'âge, la sévérité des lésions (Shames, 2007), le mode de vie, le niveau d'étude (Ip et al., 1995 cité par Yasuda, 2001), ainsi que le type de métier exercé antérieurement (Leung et al., 2005). La prise de conscience et l'acceptation par le patient de son état physique et neuropsychologique semblent pour certains auteurs, être très impliquées dans la réussite de son projet professionnel : il est donc fondamental d'aborder l'éducation du patient lors de la réhabilitation (Sörbo, 2005).

Il est évident que l'instabilité comportementale et émotionnelle sont un obstacle important à cette réinsertion (Yasuda, 2001), bien plus que les séquelles physiques (Brooks, 1987). Pour d'autres, le facteur essentiel de réussite réside dans la qualité de la réhabilitation (Johnstone 2003, cité par Björkdahl, 2010). En effet, menée intensivement en phase initiale, elle permet la réacquisition des activités fonctionnelles dans la vie quotidienne; mais elle doit être maintenue sur le long terme pour permettre le retour à la vie professionnelle (Shames, 2007).

Depuis quelques années, se sont mis en place des programmes de réinsertion assurant la transition entre le centre de rééducation fonctionnelle et la reprise de la vie quotidienne. En France, ces unités s'appellent les UEROS (Unité d'Évaluation de Reclassement et d'Orientation Sociale), et ont, notamment, pour objectif d'évaluer le patient « en situation », afin de l'orienter vers des activités professionnelles adaptées à son profil, puis de le réhabituer aux conditions de travail (Debelleix et al., 2007). Un programme analogue, nommé STURA, existe en Suède (Björkdahl, 2010).

Le pourcentage de traumatisés crâniens retrouvant une activité est très variable d'un auteur à l'autre car les différentes études sur le sujet ne considèrent pas les mêmes critères d'inclusion (Keyser-Marcus, 2002). On estime actuellement que 19 à 73% des patients retrouvent un emploi dans les deux ans qui suivent le traumatisme (Trager, 2007). Cet écart s'explique par les variations interindividuelles, par l'importance des séquelles et par le milieu familial de chaque patient (Shames, 2007). De plus, quand les patients réintègrent le milieu professionnel, ils sont très souvent reclassés à un niveau inférieur à celui qu'ils occupaient auparavant.

Si plus de la moitié des traumatisés crâniens parviennent à se réinsérer dans la vie professionnelle, tous ne réussissent pas à garder leur emploi sur le long terme. Ils se fixent souvent des objectifs trop ambitieux qu'ils n'arrivent pas à atteindre. L'échec est principalement dû à un emploi non adapté aux séquelles du patient, à des problèmes interpersonnels, à des raisons de santé mentale ou d'activités criminelles, ainsi qu'à des licenciements d'ordre économique (Yasuda, 2001).

5. La Classification Internationale du handicap et du Fonctionnement

5.1. Introduction la notion de handicap : la CIH

Le concept de handicap est introduit dans le champ de la santé avec la création, par l'Organisation Mondiale de la Santé en 1980, du modèle conceptuel de la Classification Internationale du Handicap (CIH ou CIDIH, traduction canadienne, Classification Internationale des Déficiences, des Incapacités et du Handicap), initié par le modèle de Wood. La CIH permet la prise en compte des réalités sociales des maladies et déficiences, pour une meilleure organisation du système de santé public

et introduit la notion de qualité de vie. Elle propose un modèle tridimensionnel autour de trois notions fondamentales correspondant à trois regards différents :

- La **déficienc**e est définie comme « toute perte de substance ou altération d'une fonction ou d'une structure psychologique ou anatomique ». Elle se situe au niveau du corps (organes et fonctions) et peut être temporaire ou permanente.

- **L'incapacit**é est définie comme « toute réduction (résultant d'une déficienc

e) partielle ou totale de la capacité à accomplir une activité d'une façon ou dans les limites considérées comme normales pour un être humain ». Elle correspond à l'aspect fonctionnel du handicap avec des gênes ou impossibilités pour la réalisation d'actes quotidiens essentiels. Elle peut être la conséquence directe de la déficienc

e ou une réponse, notamment psychologique, de l'individu à une déficienc

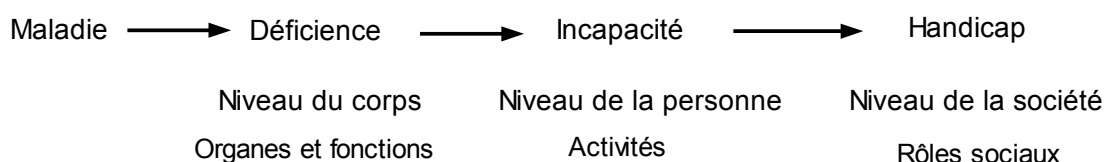
e.

- **Le handicap** ou désavantage est défini comme « préjudice résultant d'une déficienc

e ou d'une incapacit

é qui limite ou qui interdit l'accomplissement d'un rôle considéré comme normal compte tenu de l'âge, du sexe et du niveau socio-culturel ». Correspondant à l'aspect situationnel du handicap, il se situe au niveau environnemental et sociétal. Ni figé, ni définitif, le handicap est individu-indépendant.

Schéma de synthèse : handicap et CIH

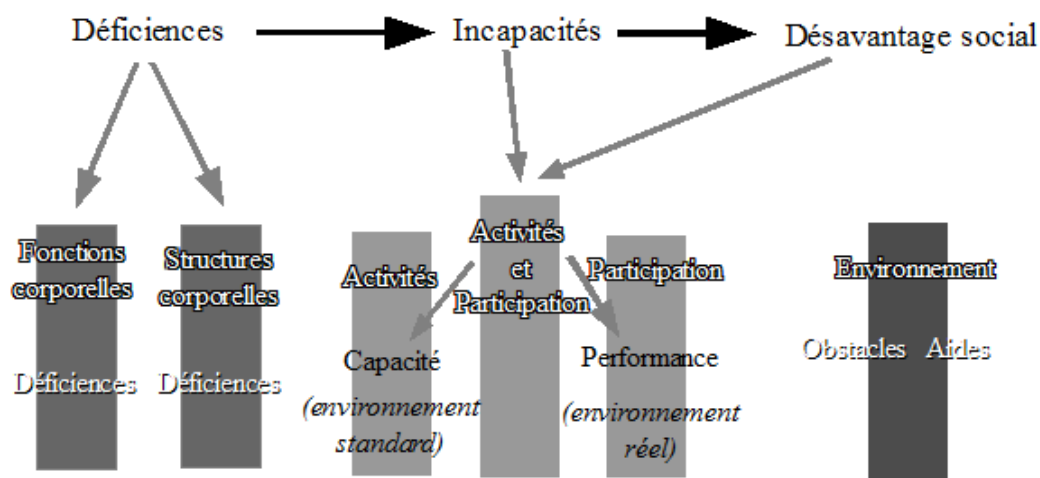


La CIH présente toutefois des limites qui ont fait évoluer la réflexion vers le modèle de la Classification Internationale du Fonctionnement de la santé et du handicap (CIF, parfois également appelée CIDIH-2).

5.2. De la CIH à la CIF

Le modèle individuel du handicap (handicap comme pathologie individuelle) évolue vers un modèle social du handicap (handicap comme pathologie sociale).

Principaux changements entre la CIH et la CIF :



Ce nouveau cadre théorique introduit les notions d'activités et de participation, avec prise en compte des facteurs environnementaux et personnels (habitudes de vie) associés. La notion de déficience évolue en deux sous-catégories : les déficiences de fonctions et les déficiences de structures (anatomiques lésées).

Le **fonctionnement** renvoie à l'ensemble des fonctions de la personne : les fonctions organiques (fonctions physiologiques des systèmes organiques, y compris les fonctions mentales) liées aux activités de la personne, et permettant la participation au sein de la société d'une part, les structures anatomiques (parties structurelles du corps tels que les organes et les membres) d'autre part.

Une **activité** désigne l'exécution d'une action par une personne dans un contexte donné. On parle de limitations d'activités.

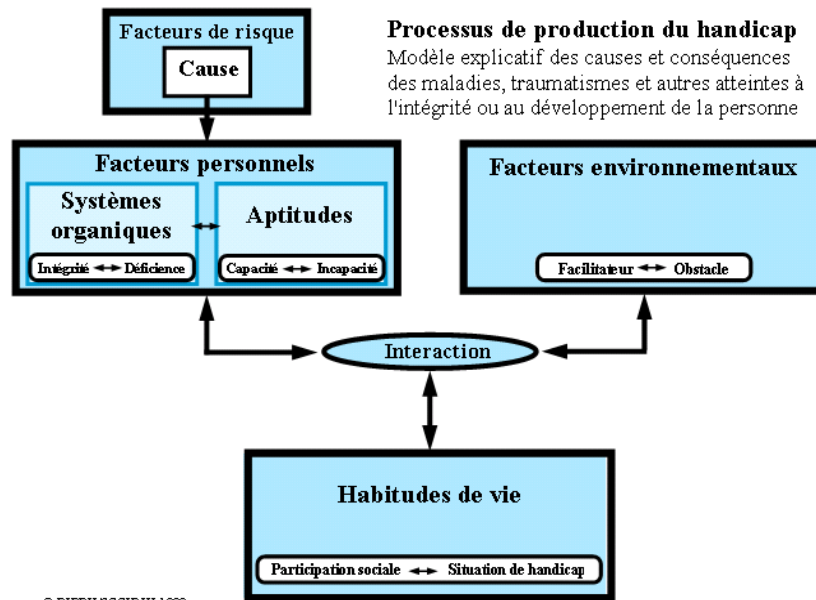
La **participation** désigne l'implication dans une situation de vie réelle, résultat de l'interaction entre la personne et les facteurs extérieurs. On parle de restrictions de la participation.

Les facteurs contextuels constituent le cadre global de vie de l'individu. Les facteurs environnementaux incluent l'environnement physique, social et comportemental dans lequel l'individu vit. Extrinsic à l'individu, ils peuvent avoir une incidence positive ou négative sur ses performances. Les facteurs personnels constituent le cadre de vie propre à un individu (âge, sexe, condition sociale...).

Terme générique, le **handicap** désigne les **déficiences**, les **limitations d'activités** et les **restrictions de la participation**, c'est-à-dire les aspects négatifs

de l'interaction entre un individu (ayant un problème de santé) et les facteurs contextuels (personnels et environnementaux) dans lequel il évolue.

Schéma conceptuel de processus de production du handicap élaboré selon la CIF (Fougeyrollas et al., 1998)



5.3. Impact de la CIF sur l'évaluation et la prise en charge

Sous l'impulsion de la CIH et de la CIF, l'évaluation et la réhabilitation neuropsychologiques ont commencé à prendre en compte les facteurs environnementaux et personnels. Des évaluations en situation réelle, dites "écologiques", sont ainsi proposées pour tenter de se rapprocher le plus possible des conditions réelles de difficultés rencontrées par le patient dans son environnement quotidien. L'évaluation se recentre sur le patient, tenant compte de son niveau antérieur, de sa motivation, de sa perception de ses déficits et de leurs conséquences. Ces évaluations « écologiques » permettent d'aborder le niveau d'activité et de limitation d'activité.

En France, la loi de 2005 (loi n°2005-102 article 2) définissant le handicap par la différence entre les limitations d'activités et les restrictions de participation, amène à modifier les pratiques pour considérer l'écart entre ce que la personne peut faire dans le cadre d'une relation thérapeutique (limitations d'activités) et ce qu'elle fait réellement dans son quotidien (restrictions de participation). Cette distinction justifie

de systématiser l'observation en situation réelle pour adapter la prise en charge aux besoins réels du patient, en tenant compte de l'intégralité de son fonctionnement.

Ces réflexions sur l'importance d'une prise en charge globale du patient axée sur ses restrictions de participation vont guider notre propre réflexion et notre travail.

6. La réhabilitation des traumatisés crâniens

6.1. Organisation traditionnelle de la réhabilitation des personnes traumatisées crâniennes

Classiquement, on distingue différentes phases dans la réhabilitation du patient TC.

6.1.1.1. Phase initiale

La conduite de la réhabilitation est conditionnée par l'évolution du patient. Trois étapes vont alors se distinguer durant la rééducation.

6.1.1.2. Prise de conscience de soi

Elle émerge à la fin de la phase d'éveil et s'accompagne de nombreux bouleversements pour le patient. La mémoire du passé se réorganise et le patient intègre progressivement l'accident dans sa vie grâce aux témoignages de l'entourage. S'il perçoit ses déficiences motrices, on remarque une méconnaissance totale des déficiences intellectuelles, psychiques et comportementales. Le patient a tendance à rejeter la responsabilité de ce qui lui arrive sur l'équipe pluridisciplinaire et à montrer des signes d'agressivité vis-à-vis de ceux qui partagent son quotidien.

6.1.1.3. Phase d'acceptation de l'intervention

Le patient réalise qu'un ré-entraînement spécifique des séquelles va aider sa réinsertion. Cependant, il sous-estime les conséquences personnelles et sociales de ses déficiences. Le patient égocentrique recherche une prise en charge individuelle et ne supporte pas la réhabilitation de groupe, prétextant que les autres sont plus atteints que lui. Il doit être continuellement incité et dirigé.

6.1.1.4. Phase d'investissement

Le comportement du blessé se transforme, il récupère des repères personnels, s'auto-évalue et comprend mieux les objectifs rééducatifs. L'insertion au sein d'un groupe va être progressivement plus facile. La rééducation allie alors un travail analytique puis fonctionnel afin d'être la plus efficace possible.

Lors de cette phase rééducative, il est primordial d'instaurer une relation thérapeutique satisfaisante entre le blessé et ses thérapeutes. On repère deux périodes dites « fragiles » au sein de cette relation :

➤ La première se situe lorsque l'équipe pluridisciplinaire place le patient en situation d'échec afin qu'il prenne conscience de ses déficiences et accepte la prise en charge. Cela doit être fait avec précaution car une attitude brutale risque de transformer l'anosognosie en déni et de provoquer un blocage. Une attitude et un ton équilibrés sont parfois difficiles à trouver.

➤ La deuxième période est plus subtile. Lorsque le blessé gère de manière autonome sa réhabilitation, il peut arriver qu'une routine se mette en place entre le thérapeute et son patient sans qu'ils en aient conscience. Le thérapeute ne propose alors pas de projet de réinsertion au patient qui ne l'envisage pas non plus tant qu'il observe des déficits résiduels.

6.1.1.5. Intervention individuelle et/ou en groupe

La réhabilitation orthophonique a pour objectif de redonner au patient une communication la plus fonctionnelle possible. Elle peut être individuelle ou collective.

L'intervention en mode individuel apporte une aide plus structurée et permet des applications plus précises et plus adaptées aux besoins spécifiques du patient. Si cette approche est très appréciée des patients d'un certain âge et des sujets ayant des difficultés à communiquer avec les autres, elle reste peu efficace sur le plan psychodynamique et relationnel.

L'intervention auprès d'un groupe de patients fournit des repères aux patients et leur apporte une première resocialisation. Le groupe répond à 3 fonctions :

➤ *la fonction du miroir* : lors de la phase d'éveil et au début de la réhabilitation, son rôle restructurant facilite la prise de conscience de soi malgré l'angoisse générée. Lors de la réadaptation, il peut aider à dédramatiser une situation.

- *la fonction d'interrelations* : elle favorise la restructuration de la personnalité du patient qui s'affirme par la parole ou par les actes et retrouve ainsi une position sociale au sein du groupe. Cela lui permet d'éprouver et d'exprimer à nouveau des sentiments d'amitié ou de rivalité. Enfin, l'interrelation suscite un sentiment d'appartenance car l'apprentissage commun permet d'unir le groupe. Chacun peut y trouver sa place et y jouer un rôle.
- *la fonction thérapeutique* : elle fournit au patient des repères spatio-temporels dans la vie quotidienne. Ainsi, les nouveaux patients suivent l'exemple des plus anciens. Au cours de la réhabilitation, les patients s'expriment plus facilement au vu de leur vécu partagé.

Les interventions de groupe sont difficiles à réaliser car il faut veiller à une participation équitable des membres du groupe, répondre aux besoins individuels tout en faisant preuve de charisme pour gérer les difficultés de chacun : canaliser les patients logorrhéiques, inciter les patients passifs... Elles se rapprochent des programmes holistiques nord-américains et nord-européens.

6.1.2. Phase secondaire

Le patient a parfois retrouvé une autonomie suffisante pour réintégrer sa vie socio-familiale antérieure sans difficulté majeure; mais plus fréquemment, il conserve des séquelles limitant clairement ses capacités. Une adaptation est donc nécessaire, ce qui n'est pas évident à accepter pour le patient et sa famille. La difficulté pour l'équipe pluridisciplinaire est de percevoir le moment où le blessé ne progresse plus. Des grilles d'évaluation fonctionnelle et situationnelle vont permettre de répertorier les incapacités résiduelles. Le patient engagé dans sa réhabilitation commence toujours par une « crise psychologique » aboutissant parfois à une rupture avec l'équipe pluridisciplinaire.

Il faut alors l'aider à restaurer son identité tout en acceptant la stabilisation des déficiences. Les thérapeutes doivent assumer une « fonction parentale » face à une personnalité en restructuration mais aussi une « fonction éducative complexe » passant par la poursuite des interventions fonctionnelles, des mises en situation dans tous les champs de la vie sociale... Le succès de cette phase nécessite une collaboration étroite avec la famille afin de préserver l'unité du patient.

6.1.3. La réinsertion

Cette dernière phase correspond au retour du patient dans son milieu de vie. C'est le moment où son projet, élaboré au cours de la réhabilitation, devient réalisable. Les thérapeutes ainsi que les structures UEROS vont accompagner le patient dans son projet. Ces structures servent souvent de transition entre le service MPR (Médecine Physique de Réadaptation) et le domicile.

6.2. Les différentes approches

La réhabilitation des déficiences cognitives est intégrée au projet thérapeutique global et débute dès que le patient accepte d'y participer. Elle est transdisciplinaire et peut être travaillée n'importe où et n'importe quand car la cognition est omniprésente au quotidien.

On recense classiquement trois approches rééducatives des patients TC : une approche cognitive centrée sur les déficiences, une approche fonctionnelle centrée sur les limitations d'activités et une approche holistique centrée sur la personne.

6.2.1. Approche cognitive

La réhabilitation cognitive peut être proposée aux traumatisés crâniens présentant des troubles cognitifs (ECRI Institute, 2011). Le recours à cette thérapie varie en fonction des déficits du patients, du thérapeute, et surtout du lieu de prise en charge. Beaucoup de débats perdurent concernant le début du traitement, les stratégies spécifiques à employer, l'intensité de la prise en charge et sa durée.

Elle s'adresse à des déficits relativement purs et isolés, d'intensité moyenne, pour lesquels les modèles théoriques permettent d'imaginer des stratégies de contournement des processus déficitaires et de réorganisation des processus encore opérants : changement de canal sensoriel, introduction d'une étape ou facteur intermédiaire faisant appel à une activité préservée... (Cohadon, 2008).

La réhabilitation cognitive peut être faite en milieu hospitalier ou ambulatoire, selon la gravité des blessures. Elle peut s'intégrer à un programme de traitement complet prenant en charge les troubles cognitifs mais aussi émotionnels, comportementaux ou encore physiques.

On distingue deux approches différentes de la thérapie cognitive : réparatrice et compensatoire (ECRI Institute, 2011).

➤ L'approche réparatrice est principalement axée sur le renforcement et la restauration des fonctions partiellement préservées. Elle se compose alors d'exercices sur ordinateur ou papier-crayon permettant d'isoler les composantes spécifiques des troubles de la cognition.

➤ L'approche compensatoire se concentre sur l'éducation du patient, de stratégies lui permettant de contourner ses déficits. Elle est davantage axée sur les activités de la vie quotidienne. Ces techniques compensatoires peuvent inclure des dispositifs « d'aide mémoire » comme la mise en place de carnets mémoire, d'alarmes, de calendriers, etc...

A son origine dans les années 1970, l'approche cognitive a souvent été préférée aux interventions fonctionnelles dans le cas des patients TC (Vanderploeg, 2006 cité par Gordon Muir, 2010). En effet, les déficits cognitifs étaient considérés comme la cause principale des dysfonctionnements tandis que les déficits fonctionnels étaient vus comme la résultante des déficits cognitifs (Gianutsos, 1980).

Dans cette logique, l'évaluation et la remédiation fonctionnelle ne semblaient pas nécessaires quand le fonctionnement cognitif pouvait être rééduqué de manière satisfaisante (Chelune et al., 1986 – Heaton et al., 1981). Cette réhabilitation était censée améliorer automatiquement les comportements fonctionnels (approche top-down). De nombreuses recherches se sont donc attachées à prévoir les déficits fonctionnels des patients en fonction de leurs déficits cognitifs sans jamais parvenir à établir de liens entre les deux. Néanmoins, la rééducation cognitive occupe encore une part importante de la réhabilitation (Scherzer, 1986).

6.2.2. Approche fonctionnelle

Cette approche à visée écologique se concentre essentiellement sur les limitations d'activités des patients TC. L'approche R.E.A.L (Rehabilitation for Everyday Adaptive Living) développée en Australie (Ponsford, 1995) au « Bethesda Hospital » de Melbourne repose sur des fondements écologiques.

En effet, R.E.A.L a pour principes fondamentaux :

6.2.2.1. Réhabilitation

L'interdisciplinarité de l'équipe thérapeutique est essentielle tout comme la participation du blessé et de sa famille. Les proches doivent être inclus le plus possible dans le processus d'évaluation, dans la définition des objectifs, dans la réhabilitation ainsi que dans les échéances à long terme. Ils seront ainsi mieux préparés aux changements et aux challenges qui les attendent dans le futur.

6.2.2.2. Travail au quotidien (Everyday)

Il est particulièrement important de cibler l'évaluation et l'intervention thérapeutique sur des activités pratiques effectuées par le patient dans la vie de tous les jours. Il faut pour cela comprendre la personne dans son contexte : style de vie antérieur, relations, capacités, valeur, personnalité, comportements, buts dans la vie et rôles dans la société.

6.2.2.3. Adaptation (Adaptative)

L'adaptation fait appel aux déficits résiduels (fréquents pour les TC modérés et graves) qui, malgré le degré de récupération spontanée, vont impacter le quotidien des patients. La PEC médicale et paramédicale ne pouvant restaurer tous les déficits du patient, l'objectif de la réhabilitation est alors de faciliter et de maximiser le rétablissement du patient tout en l'aidant à s'adapter à ses nouvelles limites et capacités au sein de la société. L'adaptation émotionnelle aux changements s'avère aussi importante que les adaptations pratiques. Le sujet apprend à vivre avec ses difficultés et se construit progressivement une nouvelle identité.

6.2.2.4. Vie des personnes (Living)

« Living » fait référence à la « continuité » des conséquences d'un TC. L'intervention doit être adaptée non seulement à la nature et à la sévérité des lésions mais également à la personnalité antérieure, aux aptitudes, relations, valeurs, ressources, et buts du patient ainsi qu'au facteur émotionnel. L'équipe pluridisciplinaire doit accorder une attention particulière aux besoins probables de l'individu sur le long terme. Compte tenu de la longue phase de réhabilitation, les patients devraient avoir la possibilité d'une prise en charge indéfinie. C'est pour cette

raison que la participation de la famille est fondamentale dès le début dans la prise en charge.

Dans leur programme REAL, Snow et Ponsford (1995) définissent ainsi les grandes lignes de la prise en charge :

➤ En individuel, il s'agit de repérer les situations de communication les plus pertinentes pour le patient, d'en faire la liste et de les travailler systématiquement à l'hôpital puis à la maison.

- Utiliser les dialogues simulés et les jeux de rôles écologiques : interviews, achats dans un magasin, appels téléphoniques pour demander des renseignements ou passer une commande, entretien d'embauche...

- Au sein de ces différentes situations, il est nécessaire de graduer les réactions ainsi que l'aide apportée par le thérapeute, en allant de la plus grande amabilité à l'indifférence voire l'hostilité simulée.

- Travailler en ambiance calme, puis bruyante, puis réelle.

- Recourir à l'utilisation de la vidéo le plus souvent possible, afin d'analyser a posteriori avec le patient ses comportements, les causes de réussites ou d'échec de l'échange.

- Appliquer les principes du conditionnement opérant en valorisant systématiquement les réussites et en développant l'apprentissage à partir des erreurs. Par exemple, un discours flou, une question mal posée n'obtiendront pas de réponse précise de la part du thérapeute.

➤ En groupe, il faut systématiquement apporter au patient des rétro-informations ou « feed-back » (par exemple lorsqu'il est trop bavard et monopolise la parole) en invitant les autres patients du groupe à participer à ces feed-back.

6.2.3. L'approche globale ou holistique

(d'après Cohadon et al., 2008 et Joseph et al., 1998)

Sans opposition avec les méthodes « traditionnelles » centrées sur les déficiences, les approches dites holistiques ou globales sont centrées sur la personne : son identité, ses attentes, ses besoins et ceux de son entourage. L'approche holistique a été développée aux Etats-Unis par Diller (1993), Ben-Yishay (1993, 2000), Prigatano(1999, 2000) et leurs élèves à partir des conceptions théoriques de Goldstein (1942), qui trouvent écho dans les concepts de travail de deuil, de résilience et de « coping ».

Ces programmes intensifs mettent l'accent sur :

- la nécessité de développer chez les traumatisés crâniens la conscience de soi et des troubles, l'estime et la confiance en soi,
- une prise en charge spécifique et systématique de toutes les fonctions cognitives (y compris les non déficitaires),
- le rôle de la dynamique de groupe (Milieu-Oriented Rehabilitation) et de la « communauté thérapeutique »,
- l'importance de la participation active du sujet et de son entourage,
- l'importance de l'information du patient et de sa famille sur la nature des déficits et leurs impacts sur la vie quotidienne,
- l'autoévaluation quotidienne et comparative,
- l'orientation pragmatique précoce de la réhabilitation vers l'autonomie sociale et la reprise du travail.

Réhabilitation cognitive, psychothérapie et activités de groupe sont toujours menées en parallèle, se renforçant mutuellement pour ajuster au mieux le comportement du patient et reconstruire son identité.

Le modèle holistique nord-américain a été repris en Europe avec certains aménagements, notamment à Copenhague par Christensen, à Munich par Von Cramon, et à Mulhouse par North. En France, cette approche est principalement mise en oeuvre dans le cadre des UEROS.

Les programmes holistiques ont été les premiers à prouver leur efficacité, notamment sur la détresse émotionnelle, le devenir social, la productivité et l'activité professionnelle. La dimension humaine individuelle, psychologique et sociale dans la réhabilitation des patients présentant des troubles neuropsychologiques post-traumatiques semble donc avoir un rôle au moins aussi important, sinon plus, que la dimension purement cognitive.

7. Buts et hypothèses

Les interventions cognitives type « résolution de problèmes » s'avèrent trop souvent abstraites, éloignées des contextes de vie quotidienne et des situations de handicap du patient. Elles se heurtent aux difficultés de généralisation et de transfert des acquis de la réhabilitation. Pour être la plus efficiente possible, cette réhabilitation devrait concilier la rigueur d'une approche scientifique des déficiences

(inspirée de la neuropsychologie cognitive) et la prise en compte globale du patient en tant que personne (dans son contexte de vie), le tout dans une perspective écologique.

L'objectif essentiel de l'intervention orthophonique est d'améliorer la communication du patient dans son environnement naturel et de l'aider à retrouver ses différents rôles sociaux, sans se limiter à la compensation et à la réhabilitation des déficiences.

Une démarche écologique implique d'agir simultanément à différents niveaux : rééducation, réadaptation, réinsertion (familiale, professionnelle, sociétale), au niveau du patient (éducation du patient), de son entourage (famille, aidants, soignants) et de son environnement.

La Classification Internationale du Fonctionnement et du handicap (CIF) permet d'identifier différents niveaux d'observation, d'analyse et d'intervention :

- au niveau de la déficience, le travail sera analytique;
- au niveau de la limitation d'activité, le travail sera fonctionnel et pragmatique;
- au niveau de la restriction de participation, le travail sera environnemental associant mises en situation, réadaptation, aides techniques, sociales et humaines.

C'est dans le cadre de cette préoccupation pragmatique et écologique, impulsée par la CIF et de plus en plus vive en réhabilitation, que nous avons choisi d'inscrire notre travail. En effet, peu de matériels orthophoniques proposent une prise en charge écologique; aussi nous nous proposons de construire un programme d'intervention global pour les patients traumatisés crâniens.

Nous avons fondé notre travail sur les hypothèses :

** répondre à un besoin de matériel spécifique aux difficultés des personnes avec traumatisme crânien,

** proposer une démarche écologique s'appuyant sur les difficultés dans les activités de vie quotidienne des personnes traumatisées crâniennes,

** contribuer à faire évoluer les mentalités et inciter les thérapeutes à intervenir régulièrement dans le milieu de vie du patient comme le font déjà efficacement certains thérapeutes étrangers (Canada, Belgique, etc...).

Sujets, matériel et méthode

1. Problématique générale et cahier des charges

Le but de notre mémoire était de créer un programme d'intervention de réhabilitation (action de rétablir une personne dans ses fonctions et d'aider à sa réinsertion sociale) orthophonique écologique et d'éducation aux troubles pour patients traumatisés crâniens ou souffrant de lésions cérébrales diffuses.

Les troubles cognitifs, affectifs et comportementaux constituent les principaux freins au retour du traumatisé crânien à sa vie ordinaire et à ses relations familiales et sociales. Ils engendrent des troubles de la communication qui concernent davantage les conduites sociales que le langage. C'est sur ce handicap majeur et invisible des personnes traumatisées crâniennes, que nous avons focalisé notre travail.

Notre réflexion se fonde sur les concepts de la Classification Internationale du Handicap et du Fonctionnement (CIF) qui placent la participation sociale de l'individu au centre de la notion de handicap. Cette participation sociale correspond à la réalisation des habitudes, c'est-à-dire les activités courantes et les rôles sociaux d'une personne tels qu'ils sont valorisés par elle ou par son contexte socio-culturel (âge, sexe, identité socio-culturelle, etc...). Elle permet l'intégration et l'épanouissement de l'individu dans son environnement social, tout au long de son existence.

D'après une enquête de la CRAM Rhône Alpes (2003) les personnes cérébro-lésées considèrent différents facteurs comme favorisant leur reconstruction identitaire :

- ** Le maintien ou la reconstitution de liens amicaux/familiaux et leur évolution,
- ** L'insertion dans un réseau ou des échanges sociaux,
- ** La reprise ou la découverte de « passions »,
- ** Le soutien de professionnels avertis et disponibles.

Il s'agit bien d'activités et de rôles sociaux considérés comme normaux par l'individu, c'est-à-dire de participation de la vie sociale. Cela souligne le rôle majeur de la participation sociale dans la réhabilitation et la qualité de vie des personnes cérébro-lésées.

La situation de handicap correspond à la discordance des performances de l'individu avec ses attentes et celles de son environnement. Le handicap n'est pas

uniquement lié aux déficiences de l'individu mais également aux conditions de son environnement : le handicap est contextuel et environnemental, reflétant les interactions entre l'individu et ses environnements (environnement familial, environnement social, environnement professionnel). L'environnement, y compris humain, peut provoquer les troubles ou contribuer à rendre une situation handicapante.

Alors que les séquelles visibles (motrices) s'avèrent souvent peu invalidantes, ce sont les troubles cognitifs et comportementaux, « invisibles », qui génèrent des difficultés dans le quotidien du traumatisé crânien et de ses aidants et rend la prise de conscience du handicap difficile pour tous (ne blessé reconnaît souvent mal ces troubles contrairement à ses séquelles motrices).

L'invisibilité des troubles est en effet une des principales difficultés rencontrées par les traumatisés crâniens : à les voir, rien n'indiquent qu'ils ont des séquelles, des difficultés. L'environnement (proches mais aussi entourage social et professionnel) ne comprend donc pas pourquoi la personne a changé et a tendance à attendre d'elle son comportement d'« avant ». Mais le blessé s'avère incapable de répondre ces attentes et finit parfois par se mettre en retrait, voire faire de la figuration. Ce repli peut être mal interprété par l'environnement qui peut penser, à tort, que le blessé simule, est paresseux ou refuse de participer. L'invisibilité des troubles contribue ainsi à une incompréhension mutuelle et à une dégradation des relations entre le traumatisé crânien et ses aidants naturels.

Les troubles neuro-comportementaux sont liés à la lésion cérébrale mais sont également sensibles à des facteurs contextuels (liés à la situation et aux réactions des personnes présentes). Le contexte émotionnel aggrave souvent les troubles et leur perception par l'entourage. Selon Oppenheim-Gluckman et al. (1997), les modifications du comportement tradiraient les difficultés du blessé à s'adapter et à répondre aux demandes de l'environnement, une tentative de remédier aux atteintes cognitives ainsi que les efforts de compensation mis en jeu pour essayer d'y répondre. Les troubles comportementaux peuvent ainsi être considérés comme le reflet du vécu des blessés. Mais ils ne sont pas les seuls responsables de la perturbation des interactions entre l'individu et son environnement : ils surviennent toujours dans des situations particulières. En ayant des attentes inadéquates aux

capacités du blessé, l'environnement (humain et matériel) induit des situations de handicap. Les attitudes, les propos, les jugements de l'entourage jouent donc un rôle primordial et peuvent influencer positivement, mais aussi négativement la performance du patient dans une activité, aussi simple soit-elle.

Ces différentes considérations s'inscrivent bien dans les concepts de la CIF et montrent qu'il convient d'agir aussi bien au niveau du patient (facteurs personnels) que de son environnement (facteurs environnementaux) pour le rendre positif et facilitant. Ce travail va passer par une éducation du patient et de son entourage et par une implication systématique de ce dernier.

On observe depuis plusieurs années, sous l'impulsion de la CIF, un intérêt grandissant pour l'évaluation et l'intervention écologiques, c'est-à-dire qui s'attachent aux conditions réelles de vie et de difficultés du patient dans sa vie quotidienne. Une telle démarche semble particulièrement adaptée aux victimes de TC, leur handicap principal étant fortement lié à l'environnement et aux relations qu'elles entretiennent avec ce dernier. Pour autant, il existe peu de matériel orthophonique écologique et encore moins spécifique aux patients traumatisés crâniens. Les matériels à visée écologiques portent essentiellement sur la prise en charge des fonction exécutives.

Tenant compte de ces différents éléments, notre travail vise à élaborer un programme d'intervention orthophonique global et écologique pour les personnes victimes de TC qui réponde aux objectifs suivants :

** proposer une réhabilitation écologique relativement exhaustive sur :

* les activités de vie quotidienne basiques et plus élaborées, domestiques et extra-domestiques,

* les troubles cognitifs et comportementaux consécutifs à un traumatisme crânien,

** tenir compte des concepts de la CIF, notamment axer le travail sur les restrictions de participation,

** s'appuyer sur une évaluation préalable des situations de vie quotidienne problématiques et des fonctions cognitives altérées et troubles observés (fatigue, troubles comportementaux, ...) grâce à un « profil patient »,

** proposer une éducation du patient à ses troubles,

** proposer une éducation de l'entourage aux troubles du patient, contribuant à une action globale sur l'environnement du blessé pour le rendre facilitateur,

** décliner trois types d'exercices complémentaires : analytiques (sur les fonctions), fonctionnels (sur les activités), écologiques (sur la participation sociale)

** deux point d'entrée aux exercices permettant une approche par fonction ou par situation de vie quotidienne,

** une possible réévaluation ultérieure en reprenant le profil initial.

2. Présentation de la méthodologie

2.1. Présentation de la population cible

Age : ce matériel peut être proposé à tout patient, à partir du jeune adulte.

Type de lésion : ce matériel est destiné aux patients traumatisés crâniens, quelle que soit la gravité du traumatisme. En effet, si les séquelles des patients traumatisés crâniens graves (TCG) sont les plus connues, les traumatisés crâniens légers (80% des TC) et modérés (10%) peuvent présenter des plaintes neuropsychologiques (mémoire, attention, ralentissement cognitif, fatigue) semblables à celles des TCG. Peu mises en évidence par les évaluations classiques, elles handicapent leur quotidien. Ils peuvent également présenter des troubles psychologiques (syndrome de stress post-traumatique) ou comportementaux qu'il est important de reconnaître et de prendre en charge.

Ce matériel peut également être proposé à des patients souffrant de lésions cérébrales diffuses.

Distance du traumatisme : ce matériel est destiné à la réhabilitation des blessés à distance de l'accident, c'est-à-dire après leur sortie de l'hôpital ou du centre de rééducation fonctionnelle; et ce, sans limite dans le temps (tant que le matériel semble pouvoir apporter une aide efficace au patient).

Critère d'exclusion : les patients qui présentent des troubles phasiques massifs.

2.2. Structure du matériel

Les principes de la CIF considèrent le rôle de l'environnement et ses rapports avec le patient comme primordiaux. S'inscrivant dans cette optique, notre matériel propose de travailler conjointement au niveau du patient (déficiences, conscience des troubles), de son environnement (accompagnement des aidants naturels) et des interactions entre les deux.

Le TC, selon sa localisation, entraîne des troubles (cognitifs, comportementaux et psycho-affectifs) plus ou moins nombreux et plus ou moins intenses, dont la fréquence d'apparition et l'intensité varient d'un individu à l'autre. Aucune réponse standardisée et uniforme ne peut donc être apportée à la problématique de la réhabilitation sociale de ces personnes cérébro-lésées. C'est pourquoi, nous avons souhaité constituer un matériel souple et modulable, adaptable à chaque patient selon ses difficultés et ses besoins dans son(ses) environnement(s) de vie : chaque personne a des troubles différents et des environnements de vie propres, donc chacun a des problématiques quotidiennes différentes.

Notre matériel est construit autour de dix thèmes couvrant les principaux domaines de la participation sociale d'un individu dans sa vie quotidienne :

- ** Les interactions avec les proches (aidants, famille, amis)
- ** Les repas
- ** Les courses
- ** L'entrée en contact avec un inconnu
- ** Les loisirs et sorties
- ** Les déplacements et l'utilisation des moyens de transports
- ** L'écrit et l'informatique
- ** La gestion des finances
- ** L'activité professionnelle
- ** Les interactions avec les différents thérapeutes

Nous avons ensuite décliné les différentes situations composant chaque contexte de communication et répertorié les fonctions et processus sous-jacents sollicités pour chaque situation. Nous avons prévu de construire un tableau récapitulatif des différentes fonctions sollicitées par chaque situation de

communication, mais cela se révèle impossible à établir à l'avance. Il sera donc établi en parallèle de la délimitation finale des situations et de la construction des exercices.

Enfin, nous avons construit trois types d'exercices par rapport aux situations, aux fonctions et aux processus sous-jacents :

** analytiques : ils permettent un travail spécifiquement ciblé sur un (ou quelques) processus altéré(s) (attention sélective, mémoire de travail, fonctions exécutives...).

** fonctionnelles : pont entre les activités analytiques et écologiques, ils peuvent se présenter sous forme de petits problèmes simulant un épisode de vie quotidienne ou de mises en scène avec l'orthophoniste ou avec le(les) aidant(s) naturel(s).

** écologiques : ils se présentent sous forme de mises en situation réelle avec des tiers autres que l'orthophoniste (aidants, autres thérapeutes, autres patients, connaissances voire inconnus). Le thérapeute choisira parmi les mises en situation proposées celles qui seront adaptées aux difficultés et besoins quotidiens du patient. Il pourra bien évidemment s'inspirer de ces situations, les détourner ou les compléter afin de répondre précisément aux problématiques spécifiques de chaque patient.

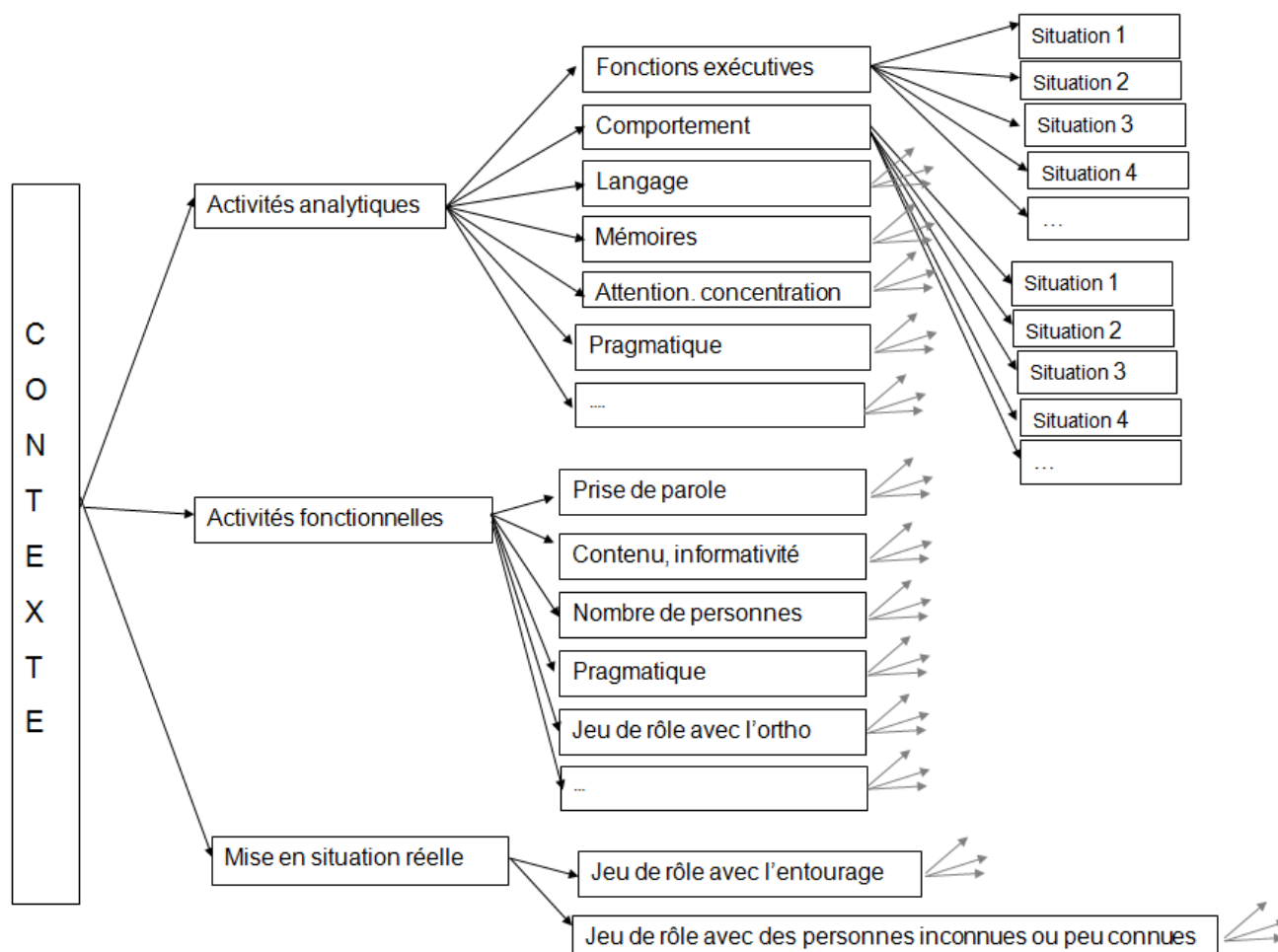
On pourrait s'étonner de trouver des activités analytiques dans un matériel qui se veut écologique mais cela s'explique : toute situation de vie quotidienne sollicite différents processus et fonctions qui interagissent pour permettre de réaliser une action avec succès. L'échec d'un patient cérébro-lésé dans une activité peut être lié à cette interaction entre plusieurs fonctions, mais peut également être provoqué par un processus spécifique qui perturbe toute la réalisation de l'activité. Une activité écologique peut donc se décomposer en sous-activités analytiques. Proposer des activités analytiques (mais toujours en rapport avec une situation de participation sociale) permet de travailler de manière élective un, ou plusieurs, processus déficitaire(s) chez le patient. Le travail analytique est alors au service de l'écologique.

Afin de proposer un matériel souple et adaptable aux besoins spécifiques de chaque patient, nous proposons deux modes d'accès aux exercices :

- par processus et fonctions (schéma « structure par processus et fonctions ») pour un travail à dominante analytique : pour un contexte donné, on décline les trois types d'activités (analytique, fonctionnelle et mise en situation réelle) au sein desquelles on

décline les différentes situations. On peut ainsi travailler de manière spécifique un processus ou une fonction, source de difficulté pour le patient, par rapport à une situation précise, à différentes situations ou même à différents contextes. On pourra ainsi travailler de manière spécifique la mémoire, l'attention, les fonctions exécutives...

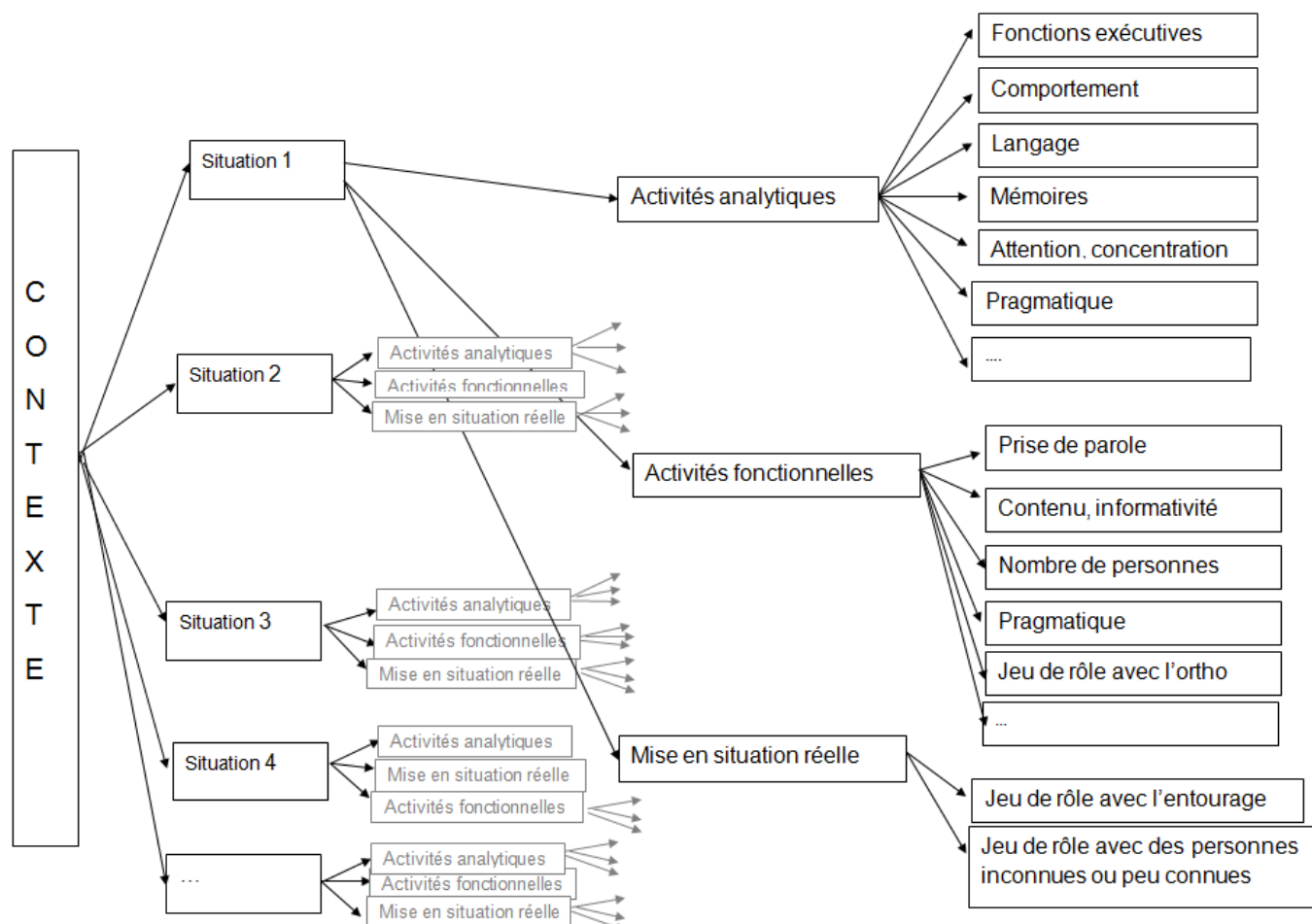
Schéma : structure par processus et fonctions



- par contexte et situation (schéma « structure par situation ») pour un travail à dominante écologique : pour chaque situation (d'un contexte de communication) on décline les trois types d'activités (analytique, fonctionnelle et mise en situation réelle). On décompose ainsi une activité écologique en sous-activités analytiques et fonctionnelles, ce qui permet de travailler un contexte de communication précis dans ses différents aspects. Le thérapeute peut alors choisir de travailler ce contexte de manière analytique puis progressivement plus globale; ou au contraire directement

de manière globale et revenir, au besoin, sur certains aspects plus analytiques ou fonctionnels.

Schéma : structure par situation



Un double index est prévu pour un accès aisé aux exercices selon le point d'entrée retenu. Ces deux accès aux exercices ne sont pas contradictoires mais complémentaires, et permettent une double approche du matériel selon les objectifs thérapeutiques de l'orthophoniste. Il peut, selon les difficultés du patient, naviguer entre les deux points d'entrée et les trois types d'activités. Au sein d'un contexte et d'une situation, le thérapeute peut par exemple choisir de travailler :

- ** de manière analytique, puis fonctionnelle puis écologique;
- ** directement en mise en situation réelle puis revenir travailler au niveau analytique ou fonctionnel selon ses observations;

** de manière fonctionnelle pour voir s'il est nécessaire de travailler spécifiquement certaines fonctions (analytiques) ou s'il est possible de passer à des activités plus globales en limitant les risques d'échec pour le patient.

Afin d'aider le thérapeute à cibler la meilleure utilisation de ce matériel pour chaque patient, nous proposons l'établissement d'un profil récapitulatif des compétences et difficultés du patient, sources de limitations d'activités et de restrictions de participation sociale. Ce profil est à envisager comme un « plus », une base de travail pour le professionnel.

L'intervention orthophonique que nous proposons avec ce matériel vise à travailler sur les déficiences du patient, mais également sur son environnement et sur les interactions entre les deux. Elle se décline alors autour de trois axes complémentaires et concomitants :

- une éducation aux troubles du patient,
- une éducation aux troubles et une implication permanente de ses aidants naturels,
- des exercices d'entraînement et de réhabilitation à visée écologique.

Afin de permettre un accès rapide du thérapeute à ce qu'il souhaite travailler, notre matériel se présente sous forme de fiches :

- ** une fiche « profil » du patient,
- ** des fiches « fonctions » pour l'éducation du patient et de ses aidants naturels,
- ** des fiches « exercices » pour la réhabilitation du patient.

Nous avons également rédigé un manuel utilisateur qui explique notre démarche.

Nous présentons dans les paragraphes suivants les différentes parties de ce programme. Des extraits des différents documents créés sont présentés en annexe.

2.2.1. Élaboration du profil du patient

Un extrait de la fiche « profil du patient » est présenté en annexe 3.

Nous proposons au thérapeute de pouvoir situer les performances de son patient et de connaître, ainsi, plus précisément les compétences préservées et celles déficitaires.

Plusieurs raisons ont motivé notre choix de construire un profil « patient » comme préambule à l'utilisation du matériel. La diversité des atteintes cliniques consécutives à un TC nécessite souvent d'associer différents bilans spécialisés, relevant parfois de disciplines différentes. En outre, la grande variabilité des troubles, d'un patient à l'autre, ne permet souvent pas d'avoir une vision précise des compétences d'un blessé en particulier.

Afin de permettre une identification des déficiences du patient mais également de ses limitations d'activités et restrictions de participation, l'évaluation doit être centrée sur le patient et ses besoins, par rapport à sa vie quotidienne. Elle doit donc documenter les facteurs intrinsèques au patient : mode de vie antérieur, activité professionnelle, goûts et habitudes, déficiences, comportements, attentes; mais aussi les facteurs extrinsèques : soutien familial, soutien social, contexte médico-légal, etc...

Par ailleurs, les utilisateurs de notre matériel n'étant pas forcément experts dans la prise en charge des traumatisés crâniens, il nous a semblé judicieux de récapituler les différents domaines à évaluer en vue d'une intervention orthophonique optimale. Pour ces utilisateurs, le profil permettra de ne pas omettre d'éléments importants et pourra constituer un point de départ puis un fil conducteur à la thérapie.

Ce profil, qui se veut pratique et utile, permettra au thérapeute de cibler rapidement les priorités à travailler ainsi que les compétences préservées sur lesquelles il est possible de s'appuyer. Nous recommandons au thérapeute de commencer son intervention par l'établissement du profil. En effet, il est indispensable de dresser un profil général du patient (difficultés dans la vie quotidienne et fonctions cognitives perturbées) avant de démarrer la prise en charge.

Dans une démarche écologique, nous invitons le thérapeute à évaluer les situations de vie quotidienne problématiques pour le patient avant de compléter le profil, celui-ci offrant une approche plus analytique des difficultés. Pour cette évaluation écologique des difficultés dans la vie quotidienne, nous proposons au thérapeute d'utiliser le DANEL (Dépistage Autonomie du Nord (Lille) Et du Littoral (Berck)). Ce questionnaire, soumis au blessé et à ses proches et décliné en 22

questions (5 réponses possibles par question), vise à identifier les situations de vie quotidienne sources de difficultés pour le patient et à mesurer leur retentissement sur son autonomie. Ces questionnaires sont présentés en annexe 2.

Une fois les difficultés de la vie quotidienne définies, l'établissement du profil permettra au thérapeute d'identifier les fonctions cognitives et les troubles pouvant y contribuer.

Ce profil se présente sous la forme d'un document A4 de quelques pages. Il reprend des informations sur le patient (nom, prénom, date de naissance, date de l'accident, plaintes physiques, traitements en cours), et détaille les différents domaines cognitifs, souvent altérés après un TC, à évaluer.

Le thérapeute complétera ce profil en s'appuyant sur les informations qu'il aura collectées (anamnèse, dossier médical, résultats des épreuves étalonnées) et sur ses observations cliniques. Après avoir complété sa partie du profil, nous l'invitons à aborder les différents domaines avec le patient et son(ses) aidant(s) pour recueillir leurs ressentis.

Il nous a semblé fondamental de prendre en compte le ressenti du patient ainsi que celui des aidants naturels. C'est pourquoi, notre profil tient compte des remarques et des observations des trois points de vue (patient, aidants naturels et orthophoniste). Chacun peut ainsi donner son avis sur ce qu'il perçoit des troubles du patient. Il n'est pas nécessairement pertinent ou réaliste de questionner le patient et ses aidants sur la totalité des items. Le thérapeute est donc invité à sélectionner, au cas par cas, les items sur lesquels il souhaitera recueillir ces avis. Il s'assurera d'un ton neutre et non inducteur de ses questions.

Afin de disposer d'une vision globale, le professionnel recensera les différents points de vue sur une seule et même fiche. Pour chaque item, chaque acteur indiquera s'il perçoit un trouble absent, léger, modéré ou sévère. Ces quatre niveaux d'appréciation sont formalisés par quatre colonnes de couleurs différentes et illustrées de « smileys ». Chacune de ces colonnes est divisée en trois sous-colonnes permettant d'identifier le point de vue de chacun : le thérapeute (T), le patient (P), et le(s) aidant(s) (A).

A la fin du profil, une zone « observation personnelle » est à la disposition du thérapeute. Nous proposons également d'établir un récapitulatif des échanges avec le patient sur chaque fiche d'éducation aux troubles du patient.

Exemple : extrait de la fiche « profil patient »

NOM:	PRENOM:																																																
DATE DE NAISSANCE:	DATE DE L'ACCIDENT:																																																
DATE DU PROFIL:																																																	
PLAINTES: <input type="checkbox"/> douleurs chroniques <input type="checkbox"/> douleurs ponctuelles <input type="checkbox"/> céphalées <input type="checkbox"/> nausées <input type="checkbox"/> autres, précisez :																																																	
TRAITEMENTS: <input type="checkbox"/> antiépileptiques <input type="checkbox"/> antidouleurs <input type="checkbox"/> somnifères <input type="checkbox"/> antidépresseurs, anxiolytiques <input type="checkbox"/> autres:																																																	
<u>SIGNES GENERAUX</u> - Fatigue - Lenteur (motrice, intellectuelle)																																																	
<u>COMPORTEMENT ET HUMEUR</u> - Apathie, aboulie, apragmatisme - Distractibilité, impulsivité, désinhibition - Conscience des troubles (anosognosie) - Dépression - Euphorie, familiarité - Modifications affectives et émotionnelles - Adhérence à l'environnement - Comportements stéréotypés - Persévérations - Agressivité - Opposition - Respect des convenances sociales																																																	
<table border="1"> <thead> <tr> <th colspan="3">Absence de trouble</th> <th colspan="3">Trouble léger</th> <th colspan="3">Trouble modéré</th> <th colspan="3">Trouble sévère</th> </tr> <tr> <th colspan="3"></th> <th colspan="3"></th> <th colspan="3"></th> <th colspan="3"></th> </tr> <tr> <th>T</th><th>P</th><th>A</th> <th>T</th><th>P</th><th>A</th> <th>T</th><th>P</th><th>A</th> <th>T</th><th>P</th><th>A</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td colspan="3" style="background-color: green;"></td> <td colspan="3" style="background-color: yellow;"></td> <td colspan="3" style="background-color: orange;"></td> <td colspan="3" style="background-color: red;"></td> </tr> </tbody> </table>		Absence de trouble			Trouble léger			Trouble modéré			Trouble sévère															T	P	A	T	P	A	T	P	A	T	P	A												
Absence de trouble			Trouble léger			Trouble modéré			Trouble sévère																																								
T	P	A	T	P	A	T	P	A	T	P	A																																						

Les différents domaines abordés dans le profil sont les suivants :

L'évaluation de la présence de signes généraux

Il s'agit d'identifier si le patient souffre de symptômes globaux (fatigue, ralentissement psychomoteur) susceptibles d'interagir avec ses troubles ou de les amplifier, et de perturber leur vie quotidienne.

L'évaluation du comportement

Les personnes victimes d'un TC présentent fréquemment des troubles du comportement. Qu'il s'agisse d'apathie, d'hyperactivité, de troubles d'humeur, de troubles émotionnels, d'affabulations ou encore de comportements stéréotypés, cette

évaluation est importante. En effet, ces troubles fluctuent et influent sur les capacités du patient, notamment cognitives, d'un jour à l'autre, mais aussi au cours d'une même journée.

L'évaluation de la communication

Plus que des troubles de langage proprement dits, les patients traumatisés crâniens souffrent souvent de troubles de la communication, tant verbale que non verbale. Les troubles de la communication verbale se manifestent par la difficulté à interagir socialement et à prendre en compte son interlocuteur. Les troubles de la communication non verbale s'expriment eux par une mauvaise compréhension et une inadaptation des gestes, du regard, et un non respect des habiletés pragmatiques.

Ces difficultés représentent même le handicap majeur des traumatisés crâniens lors de leur retour à la vie sociale. Il est donc fondamental de pouvoir les repérer et les prendre en compte dans la réhabilitation.

L'évaluation de l'attention

Ralentissement psychomoteur et fatigabilité sont les principales manifestations des troubles de l'attention. Importants à prendre en compte, ces troubles peuvent souvent expliquer d'autres difficultés des patients. S'ils sont reconnus et pris en compte par le thérapeute, il sera alors plus facile de les expliquer au patient et de lui faire comprendre que son échec n'est pas forcément dû à l'activité en question, mais peut résulter de capacités sous-jacentes perturbées, telles que l'attention.

L'évaluation des fonctions exécutives

Formulation d'un but, planification, exécution et vérification sont autant d'étapes essentielles au bon déroulement d'activités nouvelles ou complexes; qui posent souvent problème aux patients traumatisés crâniens. En remplissant ce profil, le thérapeute peut alors visualiser les étapes altérées chez le patient, ainsi que celles préservées sur lesquelles appuyer la réhabilitation. Si le patient parvient à prendre conscience de son manque d'initiative et de sa difficulté à élaborer de nouvelles stratégies au quotidien, il pourra alors s'investir davantage dans la prise en charge.

L'évaluation de la parole et de la voix

Fréquents, ces troubles représentent un handicap psychologique et social important. La perte du caractère naturel de la parole, et l'altération de la prosodie sont les perturbations les plus souvent observées.

Il s'agit donc d'identifier si des troubles de la parole ou de la voix (différents paramètres acoustiques) peuvent perturber la communication du patient.

L'évaluation du langage « simple »

Les aphasies post-traumatiques restent assez rares (entre 5 et 7% selon les auteurs) après un TC. La séméiologie dépend de la localisation de la lésion cérébrale; toutefois on remarque que ces aphasies n'adoptent pas la présentation stéréotypée des aphasies vasculaires. Celles-ci, fluides ou non, doivent être évaluées et prises en compte dans la réhabilitation des patients afin d'optimiser la qualité de l'intervention.

L'évaluation du langage élaboré

Si le langage simple est relativement préservé après un TC, il arrive que les subtilités du langage posent problème à certains patients. On peut noter des difficultés avec le langage abstrait (la compréhension implicite, l'humour, l'absurde, les métaphores...), l'élaboration de discours (formulation d'arguments...), la sémantique (évocation, synonymie, antonymie, polysémie...); qu'il est important d'identifier et de travailler afin que le patient soit plus adapté dans sa communication.

L'évaluation mnésique

Activité cognitive la plus altérée par le TC, elle représente 72% des troubles cognitifs à un an de l'accident. La mémoire est une des plaintes les plus fréquentes des blessés et peut fortement impacter leur réinsertion sociale. Ces troubles portent majoritairement sur la mémoire de travail et la mémoire à long terme (événementielle, prospective) et sur les processus de récupération. Détaillant les différents systèmes de mémoire, le profil permet de repérer facilement les composantes déficitaires sur lesquelles la réhabilitation doit être appuyée.

L'évaluation du calcul

Après un TC, peuvent être remarquées des difficultés à manipuler les nombres, à faire des opérations, du calcul mental ainsi qu'à résoudre des problèmes de la vie quotidienne. Ce profil permettra à l'utilisateur de facilement savoir si son patient présente ces troubles et contribuera à construire son plan thérapeutique.

Il nous a semblé essentiel d'impliquer et de faire participer les aidants naturels à la réhabilitation du patient traumatisé crânien. Établir ensemble un état des lieux des compétences et difficultés du patient peut aider le blessé (ainsi que ses proches) à extérioriser son ressenti quant à la situation depuis l'accident, et ainsi à s'investir davantage dans la réhabilitation. Cet établissement commun du profil peut alors constituer le point de départ du travail d'éducation aux troubles du patient et de ses aidants qui s'appuiera sur leur perception et de leur interprétation des troubles.

Enfin, l'établissement de ce profil rend compte des capacités et des difficultés du patient à un moment « t ». En le conservant dans le dossier du patient, le thérapeute pourra régulièrement objectiver les progrès effectués en prenant comme point de référence le moment d'établissement du profil.

2.2.2. Éducation du patient et de ses aidants naturels

La réhabilitation ne peut être efficace que si le patient en est pleinement acteur. Cela implique qu'il connaisse et comprenne ses difficultés pour apprendre à les gérer, à les contourner et/ou à éviter de les provoquer.

Le profil offre au thérapeute un point de départ très intéressant pour l'éducation du patient et de ses aidants car il révèle ce qu'ils perçoivent des troubles et comment ils les perçoivent.

L'éducation du patient à ses troubles que nous préconisons dans ce programme rejoint la notion « d'éducation pour la santé du patient ». Son but est de permettre à l'individu d'acquérir, tout au long de sa vie, les compétences et les moyens nécessaires pour qu'il puisse contribuer au maintien ou à l'amélioration de sa propre qualité de vie (Sandrin-Berthon, 2000). Pour se faire, elle considère l'individu dans sa globalité, appréhendant conjointement les dimensions biologiques,

psychologiques, sociales et culturelles de la santé. Ces considérations rejoignent les concepts de la CIF qui fondent le handicap (et donc la réhabilitation) sur les interactions entre la personne et son(s) environnement(s) de vie, par rapport à ses propres valeurs (âge, sexe, identité socio-culturelle).

L'éducation pour la santé se décline sous plusieurs formes : information, prise de conscience, éducation pour opérer des modifications de comportements de l'individu et de sa famille. Cela correspond à notre ambition d'éducation du patient (et de ses aidants) à ses troubles.

2.2.2.1. Éducation du patient à ses troubles

Parmi les troubles fréquemment observés après un TC, on relève souvent une anosognosie qui constitue un frein important à la réhabilitation sociale de la personne et aux diverses interventions thérapeutiques.

La première étape du travail de réhabilitation consiste donc à lever l'anosognosie du patient. Sans cela, il est impossible d'obtenir son adhésion et son implication dans sa prise en charge. La prise de conscience et la compréhension de ses troubles sont également très importantes pour le bien-être du patient lui-même. Ainsi, une personne victime d'un TC témoigne, 5 ans après son accident, dans la revue « résurgences » (revue de l'UNAFTC, des AFTC et des établissements et services) : *« comprendre mon propre fonctionnement m'a d'abord sécurisé. J'ai gagné des espaces de liberté, de l'autonomie et cela me permet désormais d'anticiper, évitant ainsi bien des problèmes »* (Savalle, 2010, p20).

Identifier les situations qui lui posent problème (et pourquoi elles posent problème) et comprendre ce qui provoque l'apparition des troubles (notamment comportementaux) vont permettre au patient d'agir dessus, d'adapter son comportement et son environnement afin de mieux gérer son quotidien et de limiter l'apparition de ses difficultés. Établir une relation de cause à effet (par exemple, la fatigue entraîne irritabilité, lenteur, incompréhension même de choses simples) lui permet de comprendre ce qui lui arrive, mais également d'améliorer la communication et la compréhension avec ses aidants. Dans ce but, le thérapeute peut inviter le patient à être à l'écoute de son corps pour s'arrêter « à temps » ou adapter son comportement face à une situation qu'il sait problématique.

Cette éducation lui permet de comprendre ses difficultés, ses erreurs (de stratégie, comportement inadapté, réaction exagérée), ses besoins (d'aide et de soin) et donc de s'investir davantage dans sa réhabilitation. Il devient ainsi acteur de sa prise en charge. La vraie réhabilitation, c'est quand le patient connaît ses difficultés et ce contre quoi il lutte, pour retrouver une qualité de vie la plus satisfaisante possible selon ses propres critères.

D'ailleurs, le succès d'un apprentissage relève d'un facteur essentiel qui est la motivation : on ne s'investit dans un apprentissage que si l'on perçoit son utilité, en lien avec un projet défini. C'est exactement ce qui se produit avec une personne victime de TC : elle doit faire le lien entre ses différents troubles (cognitifs, comportementaux, psycho-affectifs) et ses difficultés au quotidien (ses limitations d'activités et restrictions de participation). Il ne suffit donc pas d'expliquer au patient ses troubles, il doit se les approprier en lien avec son quotidien pour lutter efficacement contre eux. Un autre facteur essentiel de réussite de tout apprentissage est que l'on apprend qu'à partir de ce que l'on sait déjà. D'où, l'intérêt du profil initial et de la levée de l'anosognosie du patient.

C'est pourquoi il est important de ré-expliquer ces notions, très régulièrement voire à chaque séance. Nous proposons donc de reprendre cette notion d'éducation du patient à chaque activité proposée : le thérapeute explique la fonction ou la situation qui va être travaillée dans l'activité, demande au patient s'il se souvient pourquoi on la travaille, puis ils définissent ensemble les objectifs de l'exercice. On peut par exemple, pour un patient souffrant de troubles mnésiques, lui demander quel type de mémoire on va utiliser avec tel exercice ou pourquoi il a besoin d'entraîner ce type de mémoire. Le thérapeute peut aussi rebondir sur une anecdote du quotidien que le patient raconte et le faire réfléchir sur les raisons pour lesquelles cet épisode s'est déroulé de la sorte (qu'il se soit bien déroulé ou non) et au besoin proposer une activité.

De même, nous recommandons vivement au thérapeute de réaliser, à la fin de chaque activité, un feed-back avec le patient en lui demandant son ressenti sur le déroulement de l'activité et sa performance. Puis, le professionnel propose ses propres observations. Ils passent ainsi en revue les différents objectifs définis au début de l'exercice pour analyser si les attitudes du patient ont permis un succès ou

ont engendré des difficultés, des oublis, des erreurs... Il est aussi important d'identifier ce qui a gêné la réussite du patient que ce qui a pu la permettre.

Nous insistons sur l'importance de toujours travailler l'éducation du patient en parallèle des activités (exercices) de réhabilitation. Même si l'on travaille de manière analytique ou fonctionnelle, il est important de toujours considérer le patient dans sa globalité et ne pas dé-contextualiser ses difficultés. Il convient donc, y compris pour les activités analytiques, de faire le lien entre l'exercice proposé et ses restrictions de participation, et de montrer en quoi cet entraînement peut être bénéfique dans son quotidien (réflexion commune sur une généralisation des acquis et des stratégies).

Enfin, le thérapeute pourra informer le patient, s'il ne l'est pas déjà, sur l'existence de groupes de paroles (type AFTC) pour personnes cérébro-lésées qui peuvent lui apporter un soutien différent et tout aussi important.

2.2.2.2. Éducation des aidants naturels

L'environnement joue un rôle essentiel dans la participation sociale de l'individu et donc dans les situations de handicap du traumatisé crânien. Le handicap peut être dû aux déficiences du patient (troubles moteurs, sensoriels, cognitifs, comportementaux) mais peut également être induit par l'environnement. Il s'agit de l'environnement matériel mais également humain : les attitudes et propos de l'entourage peuvent influencer positivement mais également négativement la performance du patient dans une activité, aussi simple semble t-elle.

Après un TC, l'entourage constitue souvent un pivot essentiel de la vie du blessé, assurant une grande partie de ses interactions avec l'environnement. Mais leurs propres interactions avec le patient sont souvent perturbées par les troubles, notamment invisibles, du blessé.

L'éducation de l'entourage quant aux troubles du patient est essentielle pour plusieurs raisons :

** Les proches doivent faire face à de nombreux bouleversements et réorganiser leur vie : le traumatisé crânien a parfois failli mourir, il reste souvent dépendant (environ un tiers des patients) pour un certain nombre d'activités quotidiennes, ce qui les place dans un rôle nouveau « d'aidants naturels ».

** Le handicap majeur des traumatisés crâniens est invisible, ce qui rend la situation encore plus compliquée pour les aidants qui constatent que la personne a changé mais ne comprennent pas pourquoi. En outre, ils ne mesurent pas les efforts que leur proche peut être amené à fournir pour réaliser une activité anodine et peuvent faire des interprétations erronées de son comportement (opposition, paresse).

L'entourage du blessé n'est pas le même selon son milieu de vie. S'il vit au domicile conjugal ou familial, son entourage se compose de trois cercles : les proches (cercle 1), les amis (cercle 2) et l'entourage professionnel (cercle 3). L'éducation aux troubles du patient doit être réalisée auprès de ces trois cercles afin de limiter toutes les situations de restriction de participation aux activités sociales, quelle que soit leur nature.

Si le blessé vit dans une structure médico-sociale (foyer d'accueil médicalisé, ...) son entourage se trouve alors composé d'une part du personnel institutionnel (soignants mais également personnels administratifs) et d'autre part, des autres personnes vivant dans cette structure. L'éducation aux troubles du patient visera principalement le personnel (non uniquement soignant), mais également, dans la mesure du possible, les autres résidents afin de leur permettre de mieux se comprendre, communiquer et s'accepter mutuellement.

Pour la qualité de vie de tous, les aidants naturels doivent être informés des troubles de leur proche et impliqués tout au long de la réhabilitation, et ce, en plus du soutien dont ils ont besoin (psychologique, matériel, humain) : pour eux-mêmes, car ces explications vont les aider à comprendre ce qui se passe et à faire face à tous ces bouleversements; pour le blessé, car ils comprendront mieux ce que vit le patient et apprendront à adapter leurs propos, leurs comportements et leurs attentes de manière adéquate à ses difficultés et besoins. Il convient donc de leur faire prendre conscience des troubles « invisibles » de leur proche, des interactions entre ces troubles et de sa grande fatigabilité. En effet, les différents troubles cognitifs et comportementaux interagissent et s'influencent mutuellement. Par exemple, une grande fatigue peut rendre impatient, intolérant, voire agressif. Il s'agit également de leur apprendre à identifier les contextes et/ou comportements susceptibles de provoquer l'apparition des troubles, afin de les éviter et de mieux gérer les situations problématiques. Il ne s'agit pas, bien sûr, d'en faire des thérapeutes, mais de leur

permettre de comprendre les difficultés et les réactions du blessé, ainsi que d'identifier les comportements appropriés. Ils pourront également agir sur l'environnement, physique et matériel, du blessé pour le rendre positif et facilitateur, dans la mesure du possible (éviter les situations de stress, éviter des activités trop fatigantes...). En favorisant les interactions entre le patient et son environnement, ils contribueront à diminuer ses situations de handicap et à améliorer sa participation sociale.

La réinsertion des personnes cérébro-lésées nécessite que tout leur entourage (y compris social et professionnel), et pas uniquement familial, soit informé de leurs difficultés. L'enjeu est donc bien, au sein de la société entière, de rendre lisible un handicap invisible. Seule une éducation conjointe du patient et de son entourage permettra une action sur ses environnements, pour les adapter aux besoins et aux difficultés du blessé (milieu de vie, cadre de travail lors de la reprise professionnelle) et ainsi limiter ses restrictions de participation.

S'il est souvent nécessaire d'expliquer aux aidants que le blessé n'a pas toujours une bonne conscience de tous ses troubles (notamment cognitifs, psycho-affectifs et comportementaux), il convient également de noter que le patient peut aussi parfois ne pas se reconnaître et en être déboussolé. Ainsi, un traumatisé crânien témoigne : « *après mon accident, je me suis heurté à une incompréhension de moi-même : mes oublis, mon agressivité, mon extrême fatigue, mais aussi mes incapacités à faire ... et pendant des mois j'en ai découvert de nouvelles !* » (Savalle, 2010, p20).

Le rôle du thérapeute est également de répondre aux interrogations des familles et de les rassurer dans la mesure du possible. S'il est presque impossible de se prononcer sur l'évolution des troubles et la durée de la réhabilitation, il convient d'expliquer aux familles pourquoi il n'est pas possible de leur fournir une réponse précise : il n'y a pas de recette magique, chaque blessé est différent. Le thérapeute ne peut souvent que se limiter à dire que « *ce sera long* » et « *qu'il est difficile de savoir à l'avance ce qui va se passer et comment cela va se passer* ». Même s'il n'a pas les réponses que les familles espèrent, il est important de leur répondre sans leur faire de fausses promesses.

L'utilisateur pourra également informer les aidants des différentes aides possibles pour le patient mais également pour eux-même (groupes de soutien et de parole, structures, livrets d'informations destinés aux aidants...)

L'éducation conjointe du patient et de ses aidants naturels va leur permettre de mieux comprendre les troubles et ainsi de mieux se comprendre, pour adopter ensemble des comportements adaptés face aux difficultés. Quand la famille a compris les difficultés et leurs conséquences, elle peut alors aider le patient à ne pas dépasser ses limites.

2.2.2.3. Fiches « fonction » d'éducation aux troubles

Des extraits des fiches « fonction » sont présentés en annexe 4.

Afin d'aider le thérapeute dans le travail d'éducation du patient, nous avons construit sept fiches explicatives des principales fonctions altérées après un TC. Nous avons rédigé une fiche par fonction, expliquant de manière simple son fonctionnement et les impacts sur la vie quotidienne du blessé (et donc les limitations d'activités et restrictions de participation qu'il peut engendrer).

Le contenu de ces fiches a parfois été tranché un peu arbitrairement. Certaines fonctions et certains processus sous-jacents sont si imbriqués que plusieurs présentations se justifiaient. Par exemple, la flexibilité mentale et l'inhibition peuvent aller avec les fonctions exécutives et l'attention.

Nous nous sommes attachées à définir un niveau de détail et de technicité adapté au destinataire de la fiche (le patient et ses aidants), ainsi qu'à adopter un ton qui ne soit pas trop scolaire. Nous avons donc simplifié et vulgarisé différentes notions mais nous avons choisi de conserver certains termes consacrés qui peuvent être utilisés pour échanger avec d'autres professionnels. Par exemple, nous avons utilisé les termes « dysarthrie », « manque du mot », et les différents types d'attention.

Afin d'éviter une tournure académique et d'arriver à illustrer de manière claire des notions souvent abstraites, nous avons choisi de commencer les définitions par des exemples et nous avons essayé d'illustrer au maximum les fiches, en faisant attention à éviter le second degré et l'implicite, souvent mal perçus par les traumatisés crâniens.

Sur chaque fiche, nous avons également mis le dessin d'un cerveau permettant de montrer la localisation cérébrale de la lésion provoquant chaque trouble. Nous avons utilisés deux dessins : un avec une désignation précise lorsque la lésion est focale (atteinte frontale pour les fonctions exécutives par exemple), et un autre pour désigner les lésions plus diffuses (atteinte mnésique par exemple). Sans s'étendre sur la localisation lésionnelle, le thérapeute pourra ainsi expliquer en quelques mots, dessin à l'appui, que tel trouble est dû à une atteinte de telle(s) zone(s) cérébrale(s).

Nous préconisons de présenter les fiches une à une, mais il conviendra de toujours faire le lien entre les différentes fonctions qui s'influencent mutuellement et sont parfois étroitement liées. En effet, chez les personnes victimes de TC, c'est souvent la conjonction de plusieurs troubles qui engendre le plus de perturbations de la communication et des interactions sociales.

La présentation sous forme de fiches distinctes permet à l'utilisateur de choisir les fiches adaptées à chaque patient et l'ordre dans lequel il les présente.

Ces fiches ne seront pas à donner directement au patient mais à lire ensemble. Le thérapeute pourra les commenter et amènera le patient sur réfléchir à son cas particulier. A cette fin et dans une démarche écologique, chaque fiche débute par quelques questions adressées au patient pour identifier les situations de vie quotidienne, en lien avec la fonction présentée, qui lui posent problème ou non. Ils pourront, au fur et à mesure de la lecture de la fiche, la personnaliser et l'annoter par rapport à la situation particulière du patient. Chaque fiche se termine par un court QCM visant à vérifier la compréhension et la mémorisation des principaux éléments par le patient. Le thérapeute veillera à ce que la présentation de ces questions ne semble pas trop scolaire; il ne s'agit pas d'une « interrogation » mais de s'assurer qu'il a bien compris ce qui a été lu.


Nous recommandons de conserver ces fiches dans le dossier du patient afin d'y revenir aussi souvent que nécessaire mais il est tout à fait possible, s'il le souhaite, d'en faire une copie pour le patient (mais toujours après l'avoir expliquée avec le thérapeute).

Le thérapeute peut également reporter sur le profil l'analyse que fait le patient de ses difficultés.

Exemple : extrait de la fiche « Attention »

2. L'attention soutenue
Souvent altérée après un accident, c'est grâce à elle que nous pouvons suivre une émission télévisée, lire un livre, suivre une conversation téléphonique...


Elle permet de se concentrer pendant un long moment.



© Anatoly Maslennikov - Fotolia.com

3. L'attention sélective ou focalisée
Elle entre en jeu quand on est en forêt à la recherche de champignons, quand on suit une conversation dans un environnement bruyant, rédiger une lettre...

La capacité à fixer son attention sur une tâche ou sur un objet sans tenir compte des autres éléments de l'environnement.



© Anatoly Maslennikov/2 - Fotolia.com

4. L'attention partagée ou divisée
Plainte fréquente des personnes à distance de l'accident, on l'utilise pour téléphoner en prenant des notes, pour surveiller la cuisson d'un aliment en parlant à quelqu'un, ou encore pour faire sa liste de course en écoutant de la musique...

Elle nous permet de réaliser simultanément au moins deux activités différentes.



© Julien Tromeur - Fotolia.com

Ces fiches peuvent également servir de support à l'éducation des aidants naturels en procédant de la même manière qu'avec le patient.

Les sept fiches font écho aux domaines évalués par le profil :

- ** les modifications du comportement et de la personnalité
- ** la fatigue, le ralentissement global et les effets des traitements médicamenteux
- ** la communication
- ** l'attention
- ** le langage, la parole et la voix

** les fonctions exécutives

** la mémoire

Au départ, nous avons constitué cinq fiches « fonctions » décrivant le fonctionnement des principales fonctions susceptibles d'être altérées après un TC. Mais il nous paraissait essentiel de présenter au patient et aux aidants deux difficultés, dont les impacts sont majeurs sur toutes les fonctions cognitives et sur la participation sociale : la fatigue pathologique et les troubles du comportement et de la personnalité. Il nous a également semblé intéressant d'aborder les interactions possibles entre les traitements médicamenteux, notamment les anti-épileptiques, les psychotropes, et les troubles cognitifs et comportementaux.

2.2.3. Les fiches « exercices »

Des extraits des fiches « exercices » sont présentés en annexe 5.

Tous les exercices sont présentés sous forme de fiches accessibles aisément grâce au double index. Comme nous l'avons évoqué dans le paragraphe « structure du matériel », le thérapeute peut utiliser les fiches exercices dans l'ordre qu'il le souhaite. Nous ne recommandons pas de progression particulière mais mettons différents outils à sa disposition pour organiser son intervention orthophonique en fonction des difficultés et des demandes du patient, par rapport à ses problématiques de vie quotidienne.

Au sein de chaque fiche, une progression croissante de difficulté des exercices est indiquée par une étoile (1 étoile : facile, 3 étoiles : difficile).

Nous proposons pour chaque situation et fonction ou processus sous-jacent trois types d'exercices :

** des exercices analytiques : ciblés sur une fonction ou un processus sous-jacent (parfois plusieurs s'ils sont indissociables). Même quand ils sont analytiques, nous nous sommes attachées à ancrer ces exercices (thème, contenu) dans les situations de vie quotidienne.

** des exercices fonctionnels : intermédiaires entre les exercices analytiques et les mises en situation réelles, ils permettent d'entraîner le patient de manière un peu

plus globale que les activités analytiques mais avec moins d'éléments à gérer que dans une activité écologique. Ils se présentent sous forme de petits problèmes ou de mises en situation avec le thérapeute et/ou un(les) aidant(s). Ces mises en situation se déroulent dans le cabinet du thérapeute.

** des exercices écologiques : de mises en situation réelles que le patient va réaliser avec des personnes autres que le thérapeute. Il peut s'agir de ses aidants naturels, de proches, de thérapeutes autres que le sien, ou de personnes plus éloignées voire inconnues.

Pour ces exercices, la difficulté est de concevoir les séances de manière à ce qu'ils soient réellement écologiques. Pour cela, les mises en situation doivent avoir lieu hors du cadre structurant et rassurant du bureau du thérapeute, c'est-à-dire dans l'environnement de vie du patient. Il est donc indispensable que le thérapeute accompagne régulièrement le patient dans ses lieux de vie quotidiens (domicile, commerces, etc...), en dehors du cabinet, pour réaliser ces exercices. Il pourra alors observer les réussites et échecs du patient en situation réelle pour le guider, puis progressivement le laisser faire seul ou accompagné d'un proche. Il peut sembler délicat d'aménager des séances plus écologiques ou de sortir du cabinet libéral, or il s'agit surtout d'aborder et d'organiser différemment la prise en charge et les séances. L'un des objectifs de notre travail est de contribuer à convaincre les praticiens de la nécessité et de la faisabilité de séances écologiques « à l'extérieur », et de les inciter à travailler plus régulièrement dans le milieu de vie du patient; comme cela se fait déjà dans d'autres pays (Belgique, Canada) et dans d'autres professions (ergothérapeute).

Des mises en situation réelles pourront également être définies entre le thérapeute et le patient sous forme de « missions » à accomplir, seul ou non, pour la séance suivante. Pour définir ces situations et leurs objectifs, l'utilisateur pourra s'appuyer sur les exercices écologiques proposés dans le matériel mais pourra également en décliner en s'appuyant sur le quotidien du patient, sur ses attentes en rapport avec son mode de vie et sur ses activités antérieurs. Ces exercices permettront un nouveau feed-back, un travail d'auto-analyse du patient, et, au besoin, l'identification de nouveaux objectifs thérapeutiques. En effet, il est possible que le patient réussisse parfaitement une mise en situation dans le cadre de la

réhabilitation orthophonique mais rencontre, pour la même activité, des difficultés dans la vie courante. C'est pour cela qu'il ne faut pas se limiter à des activités fonctionnelles mais aller vers des activités écologiques : cela permet de passer d'un travail visant à réduire les limitations activités (ce que le patient peut faire dans le cadre bienveillant de la prise en charge) à un travail visant à limiter les restrictions de participation à la vie sociale (ce que le patient fait réellement dans sa vie quotidienne). L'objectif de notre matériel est bien de contribuer à limiter les restrictions de participation; d'où l'importance de toujours établir un pont entre le travail en séance et la vie du patient, d'impliquer les aidants dans la réhabilitation, et de ne pas hésiter à accompagner le patient dans ses lieux de vie. Le travail avec les aidants permettra, ensuite, de poursuivre cet accompagnement, progressivement estompé, en visant toujours la plus grande autonomie du patient.

Ces mises en situation réelles contribueront également à la généralisation des acquis par le patient.

Utilisation des fiches

Pour une utilisation simple et adaptée aux besoins de chaque patient, les exercices sont présentés sous forme de fiches, construites sur un même modèle.

En en-tête de chaque fiche les données suivantes sont reprises :

Le contexte de communication

Le professionnel peut choisir de travailler un contexte de communication dans sa globalité, une situation ou une fonction spécifique dans le cadre de ce contexte.

La situation

Le thérapeute peut choisir de travailler les différents types d'activités au sein d'une situation ou de cibler celles qui posent problème au patient.

Le type d'activité (analytique, fonctionnel, mise en situation réelle)

L'utilisateur peut choisir de travailler directement un type d'activité. La progression analytique → fonctionnel → mise en situation réelle n'est pas obligatoire.

□ Le(les) processus sous-jacent(s) et/ou fonction(s) travaillé(s)

Le professionnel peut choisir de travailler une fonction ou un processus spécifique dans un ou plusieurs contexte(s) de communication.

Puis les différents exercices (différents niveaux de difficulté) sont proposés les uns à la suite des autres. Pour chaque exercice, on reprend :

□ L'éducation aux troubles du patient

Comme nous l'avons évoqué précédemment, il est essentiel que le patient comprenne ses troubles et ce que l'on travaille avec lui. Par exemple, lors d'un exercice sur les fonctions exécutives, on demandera au patient de rappeler cette notion (avec ses propres mots) et pourquoi il a besoin de les travailler (qu'est-ce qui lui pose problème dans ce type d'activité ?, en quoi ça peut le gêner dans sa vie quotidienne ?). Nous invitons à faire le lien entre l'activité proposée et les intérêts du patient dans sa vie quotidienne, et ce, à chaque exercice.

Pour cela, nous proposons à l'utilisateur de s'appuyer sur la fiche d'éducation du patient correspondante.

□ Définition des objectifs de l'exercice

Pour chaque exercice, le thérapeute et le patient fixeront ensemble les objectifs en fonction des difficultés de ce dernier. Nous invitons le professionnel à en limiter le nombre mais à les définir précisément, en discutant avec le patient de sa perception de leur utilité.

Il pourra également préciser le déroulement de l'exercice, demander au patient d'anticiper les obstacles prévisibles, le faire réfléchir à la manière d'aborder le problème en fonction de ses connaissances et des informations dont il dispose.

□ Contenu et déroulement de l'exercice

Nous invitons le thérapeute à accompagner le patient tout au long de la réalisation de l'exercice en réfléchissant, avec lui, aux meilleures stratégies à adopter et aux écueils à éviter, plutôt que de le laisser chercher seul et parfois se « perdre ». L'utilisateur est dans une démarche de réhabilitation et non d'évaluation, il convient alors d'aider le patient et non de tester ses capacités d'élaboration de stratégies.

□ Discussion sur le ressenti du patient et du thérapeute

Aussi important que le rappel d'éducation du patient en amont de l'exercice, nous invitons l'utilisateur à échanger avec le patient sur son ressenti à la fin de chaque exercice (analytique comme écologique) : comment s'y est-il pris ? Était-ce efficace ? Qu'est-ce qui a fait qu'il a réussi/échoué ? En cas de difficultés ou d'échec, comment pense t-il procéder la prochaine fois pour ne pas refaire les mêmes erreurs ?... Puis le thérapeute donne son point de vue, ouvrant le dialogue en cas de divergences d'opinions.

Dans un premier temps il peut, par exemple, être intéressant d'utiliser un enregistreur ou une caméra, pour ensuite visualiser l'enregistrement avec le patient. Cela peut sembler brutal mais peut s'avérer utile pour aider le patient à prendre du recul sur sa performance et à analyser ses comportements avec un regard de spectateur. Cela peut s'appliquer aussi bien aux exercices écologiques qu'analytiques.

Afin de favoriser la généralisation des stratégies et des comportements adaptés, nous proposons également, à la fin de chaque exercice ou séance, de faire réfléchir le patient aux situations de la vie quotidienne dans lesquelles il pourra appliquer ce qui vient d'être fait, et comment il pourrait utiliser ces stratégies au quotidien. Le thérapeute peut alors, par exemple, convenir avec le patient d'une application concrète (et réalisable) qu'il devra effectuer pour la prochaine séance.

Exemple : extrait d'une fiche « exercice »

LES COURSES Préparer une liste de courses Exercices écologiques (mise en situation entre différents patients lors de rééducation de groupe ou entre le patient et une personne qui lui est étrangère)
Avant chaque exercice , penser à : ° Reprendre l'éducation du patient à ses troubles : ** rappeler la fonction travaillée ** demander au patient pourquoi on travaille cette fonction, pourquoi il en a besoin ° Définir, avec le patient, les objectifs de l'exercice Après chaque exercice : échanger sur le ressenti du patient et du thérapeute
Exercice 1 : Déterminer seul les achats nécessaires pour : - la journée, - le week end, - la semaine, - un dîner d'anniversaire, - un repas de Noël, - un déjeuner de Pâques, - un brunch, etc...
Exercice 2 : En vous réveillant ce matin, vous vous dites qu'il serait dommage de ne pas profiter de cette belle journée d'été. Vous invitez votre famille à venir déjeuner et profiter du jardin. Composez votre menu et préparez la liste des courses nécessaires.

2.3. Le manuel utilisateur

Un extrait du manuel utilisateur est présenté en annexe 1.

Le manuel utilisateur répond à plusieurs objectifs. Tout d'abord, il présente notre cadre conceptuel, les objectifs de notre travail et sa méthodologie. Ensuite, il présente le matériel et nos préconisations sur son utilisation, avec des consignes et des conseils. Notre but était d'être claires et précises sans être trop directives.

Nous avons tout d'abord posé le cadre théorique et conceptuel de la CIF dans lequel s'inscrit ce matériel. Puis, nous avons exposé notre démarche d'intervention qui conjugue une action sur le patient (exercices de ré-entraînement, éducation aux troubles), sur son environnement (éducation des aidants naturels aux troubles du

patient) et sur les interactions entre les deux (activités analytiques et écologiques impliquant les aidants).

Nous avons ensuite présenté le contenu du matériel et son utilisation :

- ** la fiche « profil » patient;
- ** l'éducation du patient, de ses aidants et les fiches « fonctions » d'éducation aux troubles;
- ** les fiches « exercices », accessibles selon les deux points d'entrée.

2.3.1. Le profil

Après avoir exposé les raisons motivant la création de ce profil, le manuel détaille chaque domaine de l'observation.

Nous précisons que nous recommandons l'utilisation de ce profil comme point de départ pour utiliser le matériel, mais que ce n'est en aucun cas une obligation. Il s'agit de mettre un matériel à disposition du thérapeute en proposant une méthodologie d'utilisation sans l'imposer.

2.3.2. L'éducation du patient et de ses aidants naturels, fiches « fonction »

Comme nous l'avons expliqué précédemment, la prise de conscience et la compréhension des troubles par le patient et par ses aidants naturels sont l'une des clés de voûte du succès de la réhabilitation de la personne traumatisée crânienne. Nous expliquons donc de manière détaillée les enjeux et les objectifs de cette « éducation ».

Nous proposons au thérapeute des fiches « fonctions » d'éducation aux troubles en support à ce travail. Ces fiches étant destinées aux patients et à leurs aidants, nous avons simplifié et vulgarisé un certain nombre d'éléments.

Dans le manuel, nous décrivons chaque fiche et mettons à disposition de l'utilisateur un rappel théorique sur chacune de ces grandes fonctions ou problématiques. En effet, nos utilisateurs peuvent être variablement experts en neuropsychologie et en intervention auprès des patients traumatisés crâniens. Aussi, il nous a semblé utile de redonner quelques repères théoriques à ceux qui le souhaitent. Chaque fiche étant présentée distinctement dans le manuel, l'utilisateur peut aisément consulter celle qu'il souhaite. Il ne s'agira pas pour le thérapeute, de

ré-expliquer au patient ce qui est dans le manuel, ces précisions sont exclusivement destinées à son intention.

2.3.3. Les fiches « exercices »

Nous présentons la structure à double entrée du matériel ainsi que les différentes fiches exercices et leur utilisation (alternance entre les trois types d'exercices, les contextes et les situations de communication).

Nous insistons dans cette partie sur l'accompagnement du patient autour de la réalisation de chaque exercice :

- ** rappel d'éducation aux troubles en préambule en faisant le lien avec ses difficultés quotidiennes;
- ** accompagnement tout au long de l'exercice pour le guider et lui donner les bonnes stratégies;
- ** après chaque exercice, feed-back avec le patient et échange sur le ressenti de chacun sur l'exercice. L'objectif est que le patient analyse sa performance afin qu'il comprenne mieux ses difficultés et identifie les stratégies et les comportements efficaces et inopportuns.

Résultats

Nous avons présenté notre matériel à trois expertes dans le domaine des « traumatismes crâniens »: Mme Cabaret, enseignante à l'Institut d'Orthophonie Gabriel Decroix et neuropsychologue à l'hôpital P. Swynghedauw de Lille (59), Mme Lefeuvre, enseignante à l'Institut d'Orthophonie Gabriel Decroix et orthophoniste libérale à Lille (59), et Mme Tissier, orthophoniste à l'hôpital R. Poincaré de Garches (92). Nous l'avons également présenté à deux orthophonistes en exercice, ayant souvent été confrontées à des patients victimes cérébro-lésées.

Nous avons pu profiter de leur expérience auprès de traumatisés crâniens en recueillant leurs remarques, ce qui nous a permis de voir de ce qui pouvait être amélioré ou modifié dans ce matériel. Enfin, nous leur avons demandé si elles pensaient qu'un tel matériel pouvait avoir sa place dans les cabinets d'orthophonie.

Toutes ont apprécié et trouvé intéressantes la démarche écologique de ce matériel et son orientation spécifique sur les troubles des personnes traumatisées crâniennes; ainsi que la démarche d'éducation du patient et des aidants naturels. Elles nous ont confirmé que la création de ce matériel répondait à un manque actuel dans ce domaine.

Concernant la structure à double entrée du matériel, les remarques ont été positives puisque cela permet de laisser plus de liberté au thérapeute, qui peut moduler l'utilisation des différentes fiches « exercices » en fonction des besoins du patient.

Pour ce qui est de l'établissement du « profil patient », certaines remarques nous ont été faites concernant son remplissage. Afin qu'il ne paraisse pas trop envahissant pour le thérapeute, il serait préférable de proposer un remplissage progressif qui pourrait s'étaler sur cinq à dix séances. En effet, même si l'ensemble des traumatisés crâniens arrivent en cabinet d'orthophonie avec un bilan de prise en charge initiale, le thérapeute peut vouloir évaluer lui-même le patient, afin d'avoir sa propre idée des capacités et difficultés de ce dernier, plutôt que de reporter les informations données par d'autres professionnels. De même, une remarque nous a été faite concernant le choix de ne pas rédiger les questions mais de décliner chaque grande fonction sous forme d'items. Les questions « libres » pourraient être formulées différemment selon les professionnels, ce qui pourrait parfois induire les

réponses du patient. Il semble nécessaire de préciser que les questions doivent rester neutres.

A propos des fiches d'éducation du patient, toutes ont trouvé cette démarche utile, tant à la prise de conscience qu'à la compréhension des troubles par le patient et les aidants naturels. Dans les différents avis recueillis, certains nous conseillaient de prévoir des fiches récapitulatives (plus riches que celles destinées au patient) pour les professionnels. En effet, certains orthophonistes peu habitués à travailler avec des personnes traumatisées crâniennes ou n'ayant pas reçu de formation spécialisée en neuropsychologie pourraient ne pas être à l'aise avec les différentes notions abordées dans nos fiches. Un matériel contenant des propositions de travail difficilement abordables pourrait empêcher un professionnel de les utiliser (d'autant que notre matériel est destiné à une utilisation à distance du trouble, donc majoritairement par des orthophonistes libéraux qui ne sont pas toujours spécialisés dans un domaine). A l'inverse, d'autres avis ne nous le conseillaient pas, partant du principe que dès lors que l'on accepte de prendre en charge un patient avec de tels troubles, il est nécessaire de s'informer préalablement des difficultés qu'il peut rencontrer, du fait de sa pathologie.

Le contenu de nos fiches a été validé. Cependant, il nous a été dit que les formulations étaient souvent trop complexes et qu'il serait nécessaire de les simplifier afin qu'elles puissent être pleinement comprises par des personnes avec lésions cérébrales. Nous avons alors pu reprendre de contenu de certaines fiches. Il nous a également été conseillé de présenter un schéma récapitulatif de cerveau, où il serait possible de situer les différents sièges des différentes fonctions que nous abordons dans la présentation de nos fiches, et de ré-expliquer simplement et brièvement le fonctionnement d'un traumatisme crânien.

Dans le but d'être plus écologique, il nous a été conseillé de commencer les fiches par la partie questions orientées sur la vie du patient, que nous avions initialement placée en fin de fiche. En les abordant en début de fiches, nous partons alors des expériences de vie quotidienne du patient, ce qui offre la possibilité de lui expliquer le fonctionnement des processus spécifiquement altérés chez lui, sans forcément lui présenter l'intégralité de la fiche. Ainsi, la présentation de la fiche et les explications apportées sont davantage ciblées sur le patient. De même, les explications fournies par le thérapeute devront être présentées aux aidants naturels pour leur permettre de comprendre les troubles du patient et voir comment ils

peuvent leur apporter une aide au quotidien; mais il ne faut en aucun cas que les aidants se substituent au professionnel. Chaque acteur de la réhabilitation doit garder sa place, les aidants doivent rester à leur afin de ne pas avoir un rôle de rééducateur !

Enfin, une remarque nous a été faite concernant le vocabulaire employé dans l'appellation de nos fiches d'éducation du patient. Il nous a été conseillé de changer ce terme qui semble inadéquat, puisqu'en pratique orthophonique, nous n'avons pas une visée d'éducation mais de rééducation. Néanmoins, nous avons décidé de maintenir ce terme, que nous utilisons dans le sens d'une éducation à la santé et aux troubles du patient, qui est partie intégrante de la réhabilitation globale.

Concernant la réalisation des fiches « exercices », il nous a été conseillé de restreindre le nombre de situations par contexte de communication, afin de ne pas avoir un matériel trop massif et trop vaste qui pourrait « effrayer » le thérapeute : nous avons actuellement 17 fiches exercices pour la situation « préparer une liste de course » issue du contexte : « les courses ». Les remarques qui nous ont été faites nous invitent à spécifier clairement que nos propositions d'exercices ne sont pas exhaustives, qu'elles sont déclinables à l'infini ! Ce qui est essentiel est de s'adapter aux intérêts du patient et à ses activités antérieures. Le thérapeute doit se renseigner sur les habitudes de vie et activités du patient avant le traumatisme crânien afin de répondre pleinement à ses besoins. Par exemple, dans la population tout venant, un homme sera peut être moins à même de prévoir une liste de courses en ce qui concerne les produits ménagers ou du quotidien... et une femme aura peut être plus de difficulté à prévoir un achat dans un magasin d'accessoires pour voiture, dans une quincaillerie, etc... Il faut que notre programme offre des pistes de travail qui pourront être enrichies ou modulées par le professionnel au cours de l'utilisation. Les différents avis nous ont aussi conseillé d'insister davantage sur le côté motivationnel du patient.

Pour ce qui est du contenu des exercices, la proportion des exercices écologiques est pour le moment moins importante que celle des exercices analytiques et fonctionnels car ils sont plus difficiles à concevoir, mais ils devront être enrichis par la suite et être adaptables par le thérapeute à la vie de chaque patient. En effet, les orthophonistes, à qui nous avons présenté ce matériel, nous ont dit qu'il était parfois difficile de se rendre à chaque fois avec le patient dans son milieu de vie

car cela prenait beaucoup de temps et que l'organisation n'était pas toujours évidente. Les exercices doivent alors être ni trop longs, ni trop envahissants pour une utilisation en libéral. Pour cela, nos exercices peuvent être donnés au patient sous forme de « mission » à faire pour la séance suivante (ce qui implique l'investissement des aidants) ou peuvent être faits sous forme de mises en situation avec l'entourage ou un autre orthophoniste (en cas de cabinet de groupe) que celui du patient. Les exercices écologiques pourront être répétés plusieurs fois, car seule la répétition pourra permettre un ré-apprentissage et une ré-automatisation par le patient.

Globalement, les avis et remarques qui nous ont été faits sur notre travail sont positifs et encourageants. Les personnes à qui nous avons présenté notre matériel nous ont confirmé que l'implication du patient et des aidants dans la réhabilitation ne pouvait être que très bénéfique, et que la spécificité de notre matériel concernant les troubles des traumatisés crâniens et son approche écologique répondaient à une carence en orthophonie.

Discussion

Lorsque nous avons accepté de travailler sur ce mémoire destiné à créer un programme de réhabilitation de la communication des personnes victimes de traumatisme crânien, nous sommes parties de la constatation qu'il n'existait pas de matériel orthophonique spécifique pour les traumatisés crâniens et que dans les matériels pouvant être adaptés à ces personnes, très peu prennent en compte la composante écologique de la réhabilitation. En effet, le handicap dit « invisible » empêche le patient de se réinsérer convenablement dans la société et s'avère souvent sous estimé car il n'est pas identifiable physiquement. Les traumatisés crâniens ayant très souvent des difficultés à entrer en interaction avec leur environnement, le but de notre matériel est de les y confronter et surtout de les y entraîner afin qu'ils puissent retrouver une vie sociale la plus harmonieuse possible.

Nous avons commencé par réfléchir aux différents contextes de communication rencontrés au quotidien. Après en avoir défini dix nous paraissant incontournables, nous avons énuméré les principales situations de communication rencontrées dans ces contextes ainsi que les différents processus sous-jacents qui interviennent dans chacune de ces situations.

Nous avons choisi de fonder notre travail sur la définition de la CIF, établie par l'OMS, afin d'être au plus près des attentes actuelles d'un matériel de réhabilitation. Ainsi, nous espérons pouvoir répondre aux grandes lignes directrices des interventions actuelles. Pour cela, nous avons réfléchi à la progression possible de notre matériel et il nous a semblé utile de différencier trois niveaux de difficulté et d'interaction dans la proposition des exercices : des exercices analytiques veillant à renforcer les fonctions et processus sous-jacents déficitaires, des exercices fonctionnels permettant une mise en application par des simulations de prises de parole, des jeux de rôles... travaillés avec l'orthophoniste en situation duelle et privilégiée; et surtout des exercices écologiques ayant pour objectif de confronter les patients à des situations de vie réelle.

Partant de là, nous avons alors débuté notre réflexion sur la construction des exercices sans avoir préalablement défini avec précision la structure de notre matériel. De ce fait, les objectifs et besoins n'étaient pas clairement mis en exergue. Nos propositions paraissaient floues et semblaient parfois manquer de cohérence. Après réflexion avec nos maîtres de mémoire, nous avons réorganisé notre démarche et notre façon de procéder. Cette mauvaise organisation de départ nous a finalement permis de recadrer notre travail en recentrant nos priorités. Une fois la

structure du matériel redéfinie, nous avons pu rebondir sur certaines de nos productions initiales en les retravaillant.

Dans notre réorganisation, nous avons proposé deux structures possibles du matériel : une structure par « contexte », offrant au thérapeute la possibilité de travailler l'ensemble des exercices proposés au sein d'un contexte précis de communication ou, une structure par « fonction », permettant de travailler des exercices centrés sur une même fonction (par exemple : la mémoire, l'attention, la flexibilité...), en piochant dans les dix contextes de communication disponibles. Ces deux possibilités nous ont semblé pertinentes et complémentaires. C'est pourquoi nous avons choisi de conserver les deux et de proposer un matériel à double entrée, permettant au thérapeute de l'aborder comme il le souhaite. Afin de répondre à cette exigence, il nous a paru opportun de présenter le matériel sous forme de fiches plus facilement manipulables qu'un manuel.

Dans l'espoir de correspondre à l'évolution des progrès du patient, nous proposons un gradient de difficulté au sein de nos propositions d'exercices. C'est en le confrontant à des exercices toujours plus proches des situations de vie réelle que nous souhaitons l'aider à se re-familiariser avec son environnement. Les exercices analytiques amènent progressivement le patient vers des mises en situation (d'abord simulées avec le thérapeute puis réelles), ce qui prévient tout risque d'échec initial qui risquerait de ternir la motivation du patient. Nous souhaitons également laisser le thérapeute juger des capacités et de l'évolution de son patient pour ainsi lui proposer des activités adaptées à ses besoins. Nous pensons que l'accès à ce matériel ne doit pas être figé mais au contraire laisser une pleine liberté au thérapeute. En effet, lors de nos réflexions, nous nous sommes demandées s'il était préférable de commencer la progression par des exercices analytiques afin de préparer progressivement le patient vers la mise en situation réelle, ou s'il était possible de partir d'une mise en situation réelle dans le but d'évaluer les performances et les limites du patient, pour ensuite retravailler sur les raisons de son échec. Nous pensons que les deux approches sont valables. C'est pourquoi nous préférons laisser une grande liberté au thérapeute qui connaît son patient et pourra juger de ses capacités à gérer, ou non, un éventuel échec. En première intention, nous recommandons de ne pas mettre le patient en échec, afin de ne pas décourager ses efforts ni susciter sa frustration. Cependant cette approche pourra être appréhendée au cas par cas.

1. Le manuel utilisateur

Comme pour tout matériel de réhabilitation, il nous a semblé nécessaire de rédiger un manuel utilisateur expliquant notre démarche, la philosophie de notre matériel et son utilisation.

Notre objectif était de réaliser un document complet, clair et précis, sans être trop long ou "indigeste". La structure du matériel étant assez complexe, une telle présentation n'était pas si simple à réaliser. En outre, se posait la question de l'ordre dans lequel présenter les différents aspects et les différentes parties du matériel. Après divers essais, nous avons décidé de présenter le matériel dans l'ordre dans lequel nous préconisons de l'utiliser.

Il nous a paru important d'intégrer au manuel des rappels théoriques sur différents aspects :

- ** le modèle de la Classification Internationale du Fonctionnement et du handicap (CIF) qui constitue notre cadre conceptuel;

- ** le handicap "invisible" des traumatisés crâniens;

- ** la notion et la méthodologie d'éducation du patient et des aidants naturels;

- ** les fonctions cognitives présentées dans les fiches d'éducation du patient et des aidants.

Certaines de ces conceptions étant relativement récentes, elles ne sont pas nécessairement connues de tous les thérapeutes, notamment des non-experts dans la prise en charge de TC. Nous avons conscience qu'un thérapeute non-expert va réactualiser ses connaissances avant de prendre en charge un traumatisé crânien, mais il nous a semblé opportun de lui apporter un minimum d'éléments pour resituer le cadre théorique du programme d'intervention que nous proposons.

Dans le paragraphe présentant les différentes fiches « fonctions », nous avons donc apporté des éléments complémentaires aux fiches. Nous avons également explicité les notions vulgarisées dans les fiches « patient ». Ces précisions ne sont pas destinées au patient, elles sont mises à la disposition du praticien (qui les consultera au besoin).

L'introduction du « profil patient » s'est révélée délicate car nous souhaitons convaincre de son utilité sans l'imposer à l'utilisateur. Par souci de simplicité et afin de laisser une marge de manœuvre au thérapeute, nous avons décidé d'expliquer chaque item du profil sans expliciter les questions à poser au patient et aux aidants. Le thérapeute peut ainsi, adapter sa manière de compléter le profil à chaque patient,

en choisissant ce sur quoi il les interroge et la tournure de ses questions, en veillant toutefois à la neutralité des questions.

En accord avec nos maîtres de mémoire, nous tenions à intégrer au manuel des conseils d'utilisation et des suggestions de « bonnes pratiques » sans être trop impératives ou paraître « donner des leçons ». Nuancer nos propos s'est révélé délicat mais nécessaire puisque nous promouvons la souplesse et l'adaptabilité de notre matériel, ce qui serait incohérent avec des consignes trop directives.

2. Le profil patient

En construisant ce matériel, nous avons tout d'abord évoqué l'idée d'une évaluation préalable du patient, permettant de recenser ses capacités, ses difficultés au quotidien, son ressenti par rapport aux troubles, ainsi que ses attentes par rapport à la réhabilitation. Nous nous sommes alors questionnées quant à la réalisation et la présentation de cette évaluation. Nous avons pensé partir de chaque contexte, pour évaluer les différentes situations de communication le composant, dans le but de les réhabiliter en cas de besoin. Nous aurions pu établir un questionnaire détaillé sur chaque situation de communication mais l'interprétation des réponses du patient nous a posé problème. Fallait-il construire un questionnaire normalisé et validé? Cela nous aurait alors conduites à élaborer un test normé, ce qui n'entraîne plus dans les objectifs de notre sujet de mémoire.

En consultant les travaux déjà effectués par des équipes spécialisées ou lors de précédents mémoires d'orthophonie, nous avons vu que cette évaluation existait déjà : le D.A.N.E.L (Dépistage de l'Autonomie dans le Nord Et le Littoral), le Q.L.P.C (Questionnaire Lillois de Participation à la Communication, issu de mémoires d'orthophonie et actuellement en cours de validation), le test de résolution de problèmes de la vie quotidienne (issu de mémoires d'orthophonie et actuellement en cours de normalisation et de validation), ainsi que l'évaluation disponible par les tests classiques... Il nous a donc paru inutile de refaire un énième questionnaire reprenant souvent les mêmes items que ceux abordés par les évaluations et questionnaires existants.

Après entretien avec nos maîtres de mémoire, nous avons ensuite pensé intégrer une dizaine de questions, préalables au travail d'un contexte de communication et axées sur la vie quotidienne du patient et sur les difficultés

rencontrées. Mais une deuxième interrogation est alors apparue : que pouvions-nous cibler en une dizaine de questions? L'essentiel était-il de se concentrer sur une activité en particulier dans chaque contexte (au risque de ne pas aborder d'autres activités importantes)? Fallait-il aborder le plus possible d'activités mais de manière évasive? Et concernant les questions, quel degré de détails était le plus approprié? Ces différentes interrogations nous ont fait prendre conscience que nous nous éloignons progressivement de l'objectif premier de notre matériel de réhabilitation.

Nous avons finalement choisi de proposer la passation du D.A.N.E.L permettant d'obtenir le profil général du patient, avant d'aborder notre profil (plus analytique). En effet, notre démarche étant écologique, il nous a paru difficile de nous soustraire à une évaluation écologique des difficultés dans les activités de vie quotidienne du patient. Nous proposons donc de reprendre ce questionnaire en préalable de notre profil.

Nous sommes alors parties du principe que, pour avoir une utilisation optimale du matériel, le thérapeute avait besoin de connaître avec exactitude les déficits et les compétences de son patient. C'est pourquoi, nous avons élaboré un profil permettant de passer en revue les différents processus sous-jacents, nécessaires au bon déroulement des activités quotidiennes, susceptibles d'être perturbées chez une personne ayant subi un TC.

Après avoir essayé plusieurs formes de profil, nous avons opté pour une présentation unique, remplie par le thérapeute et simple d'utilisation. Nous souhaitons, au début, réaliser trois profils différents : un rempli par le patient lui-même, un rempli par les aidants naturels et le troisième rempli par l'orthophoniste. Cette dernière aurait ensuite pu synthétiser les propos recueillis par le patient et les aidants afin d'avoir une idée globale du ressenti de chacun. Bien qu'intéressante, cette option nous a paru « trop lourde » comme préalable à un matériel de réhabilitation qui se veut souple et simple d'utilisation. Nous avons donc retenu un profil unique avec code couleurs et « smileys », ne nécessitant pas de prise en main spécifique par le thérapeute.

Enfin, la formulation du contenu du profil nous a amené à quelques réflexions. Nous avons, en effet, hésité à reprendre des items de questionnaires déjà établis comme le D.A.N.E.L, le Q.L.P.C ou à créer nos propres items. Nous avons, finalement, fait le choix de lister les différentes fonctions et processus sous-jacents

plutôt que de mettre des phrases pré-établies afin de laisser plus de liberté au thérapeute dans la conduite de son entretien.

3. Les fiches « fonctions »

Lors de nos recherches théoriques et dans nos expériences de stages, nous avons pu mettre en évidence le fait que la motivation et l'implication du patient sont fondamentales pour une réhabilitation réussie. Si le patient est conscient de ses difficultés, et que les objectifs de réhabilitation lui ont été clairement expliqués, il sait alors contre quoi il se bat, ce qui facilite son investissement lors des séances et au quotidien.

C'est pour cela que l'éducation du patient est un axe primordial de notre matériel et que nous y avons consacré beaucoup de temps. En effet, nous avons répertorié les principaux troubles cognitifs, fréquemment retrouvés chez les traumatisés crâniens, dans le but de les expliciter, de les illustrer et de les imager, afin que les patients se familiarisent avec ces notions et surtout comprennent les raisons de leurs difficultés quotidiennes.

Lorsque nous avons listé les troubles cognitifs et comportementaux pour définir le périmètre des fiches, nous nous sommes interrogées sur la pertinence de rédiger une fiche sur certains sujets. Nous nous sommes notamment interrogées sur l'intérêt de rédiger une « fiche préambule » aux autres fiches, expliquant le « handicap invisible ». Nous avons finalement décidé de cibler les fiches sur les troubles spécifiques et d'insister sur le « handicap invisible » dans le manuel utilisateur. En mettant ces explications à la disposition du thérapeute, celui-ci pourra les utiliser de manière adaptée à chaque patient, en s'appuyant sur sa situation personnelle.

Le plus difficile dans la conception de ces fiches a été de sélectionner les informations pertinentes parmi l'ensemble des connaissances disponibles. En effet, de nombreuses informations nous paraissaient importantes à prendre en compte, mais impossibles à transcrire de manière simple. Nous souhaitons que le patient puisse comprendre le mécanisme de chaque fonction cognitive abordée et la raison pour laquelle cette fonction est altérée chez lui, sans le « noyer » sous un flot d'informations. Notre objectif était alors d'identifier les informations essentielles au patient pour comprendre ses troubles et leurs répercussions. Pour cela, nous avons dû formuler des explications simples, en vulgarisant au maximum les définitions

élaborées, tout en conservant certains termes consacrés. Ce qui n'est pas toujours facile lorsque l'on parle de fonctions cérébrales complexes et de fonctionnements cérébraux abstraits. Nous avons parfois l'impression de fausser les explications en les simplifiant. Nous avons préféré parler de fonctions intellectuelles plutôt que de fonctions cognitives, mais nous avons cité des termes tels que « dysarthrie », « manque du mot », ou les différents types d'attention.

Nos premières fiches étaient trop complexes dans leur contenu et dans leur rédaction. Nous avons alors essayé de nous mettre à la place du patient et de ses proches pour identifier, et nous limiter, aux informations primordiales à leur compréhension. De même, les fiches étant destinées au patient, il nous a semblé important de ne pas utiliser les termes « blessé », « traumatisé crânien » ou « patient » qui peuvent être perçus comme une réduction de la personne à ses troubles, alors que le but de notre démarche est d'appréhender l'individu dans sa globalité. Nous avons donc jugé plus approprié d'employer les termes de « personne » et d'« individu ».

En rédigeant les fiches, nous avons été confrontées à une autre difficulté. Certaines fonctions sont tellement imbriquées entre elles qu'il est délicat de les présenter séparément. Nous avons donc dû procéder à des choix arbitraires. Par exemple, la flexibilité mentale et la capacité d'inhibition sont souvent présentées comme des processus sous-jacents aux fonctions exécutives; mais elles soutiennent également l'attention, notamment l'attention focalisée et l'attention divisée. D'ailleurs, l'attention et les fonctions exécutives sont étroitement liées, au point que, pour certains auteurs, l'attention serait une composante des fonctions exécutives. Mais alors, sur quelle fiche était-il pertinent de présenter la flexibilité et l'inhibition? Après réflexion, nous avons décidé de les inclure dans la fiche « fonctions exécutives » car, dans la littérature, elles sont souvent présentées ensemble, mais ce choix peut faire débat.

De même, nous avons hésité à joindre le ralentissement du fonctionnement cognitif avec l'attention ou avec la fatigue, la fatigue et les troubles attentionnels étant deux des principaux facteurs engendrant ce ralentissement. Nous l'avons finalement intégré avec la fatigue. Initialement, nous avons prévu de présenter l'anosognosie sur la fiche « fatigue » car elle constitue, avec la fatigue et le ralentissement, un frein à toutes les autres fonctions cognitives. Nous avons finalement choisi de l'expliquer avec les troubles du comportement car elle contribue souvent à ces troubles.

Certains de nos découpages peuvent paraître artificiels, mais notre but était de présenter les différents troubles de manière simple et abordable aux patients. Ce sera ensuite le rôle du thérapeute de faire du lien entre les différentes fonctions ou difficultés.

Afin de rendre nos fiches encore plus accessibles, nous nous sommes appuyées sur des exemples et des illustrations. Les exemples précèdent les définitions et les explications, afin de ne pas être trop scolaires, de toujours rappeler au patient que ces notions interviennent dans la majeure partie des activités quotidiennes. Le choix d'illustrer ces notions par des dessins s'est fait pour rendre les fiches plus vivantes, plus ludiques et pour apporter des exemples supplémentaires dans une modalité visuelle. Nous veillons cependant, et dans la mesure du possible, à ne pas utiliser de dessins faisant appel au second degré ou avec une interprétation implicite puisque, chez les patients traumatisés crâniens, la compréhension de l'humour et de l'implicite est souvent déficitaire.

Le choix des illustrations a parfois été difficile car certaines fonctions cognitives abstraites sont difficilement imageables (mémoire de travail, flexibilité mentale...). De plus, les premières illustrations que nous avons proposées étaient issues de sites Internet, et pour des raisons de droits de la propriété intellectuelle, nous n'avons pas pu les retenir. Sur les conseils de nos maîtres de mémoire, nous avons pu contacter l'équipe d'Ortho Edition (société d'édition spécialisée dans les ouvrages et matériels orthophoniques) qui a très gentiment accepté de nous aider en nous donnant accès à la banque d'images Fotolia et en nous proposant de retoucher certaines images ou de faire appel à un graphiste si nous ne trouvions pas les illustrations recherchées. Nous souhaitions utiliser des dessins plutôt que des photos et aurions voulu avoir une homogénéité dans le style des illustrations afin d'avoir une identité graphique. Par manque de temps, nous n'avons pas pu rechercher et finaliser la totalité des illustrations que nous aurions aimé proposer.

En ce qui concerne l'utilisation de ces fiches explicatives, elles sont destinées aux patients et à leurs aidants, non au thérapeute. Nous nous sommes aperçues qu'il fallait être très vigilantes sur la clarté de ce point car, plusieurs des personnes à qui nous avons soumis les fiches nous ont demandé à qui elles étaient destinées (alors que nous avons énoncé en amont notre démarche concernant ces fiches). Il est clair

qu'elles doivent être abordées en présence du thérapeute et qu'elles ne sont pas à distribuer au patient sans lui apporter d'explications complémentaires.

Ces explications devront également être apportées aux aidants naturels afin, qu'eux aussi, puissent comprendre les troubles du patient et certaines réactions « incompréhensibles » qu'il peut avoir. Cependant, une réflexion est encore présente de notre côté, à savoir s'il faut faire cette explication en même temps que celle apportée au patient ou s'il est préférable de le faire en deux temps.

A la fin de chaque « fiche fonctions », nous avons pris le parti de réaliser un Questionnaire à Choix Multiples (deux propositions de réponse) afin de s'assurer de la bonne compréhension du patient sur ce qui vient d'être abordé avec lui. Là encore, nous avons quelquefois éprouvé des difficultés à trouver des exemples concrets, courts et précis pour illustrer les spécificités de chaque fonction. Par exemple, retranscrire à l'écrit un discours qui est normalement produit à l'oral est très difficile car l'intonation et le timbre, parfois nécessaires à la compréhension de la situation, ne peuvent pas être traduits... (fiche langage, parole et voix). Puis, nous ne voulions pas que les fiches aient une allure scolaire et que le QCM rappelle une interrogation sur une leçon. Pour certaines fiches (fatigue, comportement notamment) il n'était pas évident de trouver des questions pertinentes en lien avec la vie quotidienne et qui ne soient pas une simple reprise du contenu de la fiche. Toutefois, il nous semblait important de pouvoir s'assurer de ce que le patient a compris et retenu.

Pour nous conforter sur la validité de nos fiches et de nos QCM, nous les avons soumis à des personnes de nos entourages afin de savoir si, pour la population tout venant, nos exemples et explications étaient clairs et facilement compréhensibles.

Par exemple, pour la fiche « langage, parole et voix », nous avons proposé comme QCM un énoncé qui nous paraissait illustrer un trouble de la voix (notamment du timbre et de la fréquence vocale) : « Allô », « Allô, bonjour madame... », « Heu, non moi c'est monsieur... ». Nous l'avions opposé, dans le QCM, à un trouble de compréhension. Lorsque nous avons proposé le QCM à nos entourages, plusieurs personnes nous ont spontanément répondu qu'il s'agissait d'un trouble de compréhension : que l'interlocuteur n'avait pas compris qu'il s'entretenait avec un homme qu'il avait pris pour une femme. Nous avons dû retravailler notre exemple afin qu'il ne suggère pas d'ambiguïté. Ces essais nous ont permis de faire des modifications et de simplifier certaines tournures de phrases ou termes

scientifiques difficilement compréhensibles pour des personnes ne connaissant pas le domaine de la neurologie. De plus, ces avis nous ont permis de prendre du recul par rapport à nos productions car, en étant « au cœur » du travail, nous ne nous rendions plus toujours compte que certaines de nos explications manquaient de clarté.

Nous avons également souhaité que le patient puisse faire le rapprochement entre ce qui a été évoqué dans les fiches et ses propres difficultés au quotidien. Après réflexion avec nos maîtres de mémoire, nous avons hésité à réaliser un second QCM plus inducteur, orienté sur la vie personnelle du patient; ou bien à intégrer, en fin de fiche, quelques questions ouvertes afin que le patient puisse exprimer son ressenti et que la fiche puisse être personnalisée. La présentation successive de deux QCM nous a semblé source de confusions pour le patient et pas forcément adapté à tous les patients puisque « le quotidien des uns ne ressemble pas au quotidien des autres »! C'est pourquoi nous avons retenu les questions ouvertes orientées sur la vie quotidienne du patient. Cependant, la question s'est posée de savoir à quel degré de détails nos questions devaient être exposées. Nous avons pris le parti de rester évasives afin de laisser au thérapeute une plus grande liberté d'action en pouvant orienter, préciser ou modifier certaines questions en cas de besoin. Plusieurs des personnes à qui nous avons présenté ces fiches nous ont conseillé de placer ces questions en début de fiche pour personnaliser la fiche sur le patient et être plus écologique. Ce que nous avons choisi de faire.

4. La création des exercices

Lorsque nous avons commencé à travailler sur la réalisation des exercices, nous en avons créé pour chaque contexte de communication. Mais l'organisation de notre matériel n'étant pas clairement définie, nous avons par la suite été obligées de restructurer le matériel et de stopper la création d'exercices. Une fois notre cadre redéfini, nous avons fait le choix de nous concentrer sur une situation précise « préparer une liste de courses » issue d'un contexte de communication « les courses », plutôt que de travailler superficiellement dans tous les contextes de communication. Nous n'avons donc pas pu réutiliser tous les exercices antérieurement créés car ils ne répondaient plus à nos exigences ou au contexte de

communication choisi. Nous transmettrons cependant, nos bases de travail aux personnes qui poursuivront ce mémoire l'année prochaine.

De même, il nous a parfois été difficile de trouver des exercices pertinents et réalisables pour chaque processus sous-jacents. En effet, se focaliser sur une fonction en particulier est parfois impossible car plusieurs fonctions interviennent simultanément lors de la réalisation d'un exercice : par exemple, les capacités attentionnelles sont omniprésentes dans chaque activité proposée! Nous avons alors décidé de mettre en avant une fonction prédominante dans chaque type d'exercice analytique tout en sachant qu'elle n'est pas la seule à intervenir dans l'exercice.

La progression des exercices a été difficile à objectiver puisque la variabilité des troubles chez les patients victimes d'un TC et la diversité des processus sous-jacents mises en jeu au sein des exercices font que les difficultés d'un patient ne vont pas forcément être les mêmes que celles d'un autre patient.

Nous sommes conscientes d'avoir créé, pour le moment, plus d'exercices analytiques et fonctionnels que d'exercices écologiques. La situation que nous avons choisie d'illustrer dans ce mémoire ne nous offre pas la possibilité de créer davantage d'exercices écologiques. En effet, « la liste de courses » ne permet pas d'établir beaucoup d'exercices variés, mais ils peuvent être déclinés sur de nombreux thèmes. Cependant, dans d'autres contextes de communication, il sera plus aisé de décliner davantage d'exercices écologiques : interaction avec les proches, entrer en contact avec une personne inconnue... Mais, lorsque nous avons exposé cette difficulté aux professionnelles qui ont accepté de nous donner leur avis sur ce matériel, certaines nous dit que ces exercices pourraient être déclinés en fonction des habitudes antérieures du patient et que seule la répétition pouvait amener le patient à un ré-apprentissage et une ré-automatisation. Le nombre d'exercices que nous avons proposé ne leur apparaissait donc pas comme une limite mais plutôt comme des propositions de travail pouvant être enrichies par le thérapeute.

Toujours en ce qui concerne les exercices écologiques, il nous a parfois été difficile de concilier une approche purement écologique et la réalisation de certains exercices. Mais, s'il semble encore difficile pour certains professionnels libéraux de dégager du temps pour se rendre avec le patient dans son milieu de vie, il est fondamental que cela soit fait. En effet, cette mise en pratique est déjà effective dans d'autres pays (comme le Canada) et montre de bons résultats. Le professionnel doit

se rendre avec son patient dans ses différents lieux de vie afin de l'aider à retrouver de bonnes stratégies d'adaptation, et ce, au moins une ou deux fois avant de passer le relais aux aidants naturels. Pour cela, nos exercices prennent la forme de mises en situation réelles, de mises en situation avec l'entourage ou avec des personnes peu voire pas connues; ou bien encore de « missions » données au patient à accomplir pour la séance d'après, afin de pouvoir analyser ensemble les réussites et échecs de ce dernier.

Pour la réalisation de ce mémoire, nous nous sommes limitées à la réalisation de 17 fiches d'exercices pour la situation « préparer une liste de courses » (issue du contexte « les courses »). Si nous réalisons des fiches analogues pour la totalité des situations des 10 contextes de communication, nous pensons que ce matériel pourrait être trop lourd pour une utilisation simple et facile. Il serait peut être préférable de limiter le nombre de situations pour chaque contexte de communication et de restreindre le nombre d'exercices analytiques afin de mettre l'accent sur les exercices écologiques. Nous suggérerons aux personnes qui poursuivront ce mémoire de proposer différentes déclinaisons possibles pour chaque exercice. Le thérapeute pourra ainsi choisir les déclinaisons correspondant aux besoins spécifiques de chaque patient.

5. Perspectives

Au cours de cette année, il nous a été impossible d'achever ce travail, mais celui-ci doit être poursuivi par un second mémoire. Nous pourrions alors transmettre les idées que nous avons eues mais que nous n'avons pas pu développer par manque de temps ainsi que les remarques faites par les professionnelles qui ont examiné notre travail afin de pouvoir améliorer ou compléter certains points.

Le concept de notre matériel étant relativement compliqué, nous pensons qu'il faudra veiller à ce qu'il ne devienne pas trop « lourd » et difficile à prendre en main, ce qui pourrait freiner les professionnels dans leur utilisation. Pour ce faire, il nous paraît opportun de revoir et d'imposer une limite au nombre de situations au sein de chaque contexte de communication. Plutôt que de développer tous les exercices imaginables dans une situation, nous pensons qu'il serait préférable de proposer au

thérapeute des « exercices types », servant de point de départ, qu'il pourrait ensuite décliner à volonté en fonction des activités antérieures et des intérêts de son patient. Il serait d'ailleurs intéressant de suggérer des déclinaisons de contextes de communications possibles

La création d'exercices écologiques nécessite que les professionnels s'investissent dans la « réhabilitation écologique » en dégagant du temps pour se rendre avec le patient dans les différents lieux qu'il fréquente. Afin d'être facilement réalisables, il est nécessaire que les exercices ne soient ni trop longs, ni trop envahissants. Il serait également intéressant de construire, en parallèle de la création des exercices, un tableau récapitulatif de la liste des différentes fonctions et processus sous-jacents qui interviennent dans chaque activité fonctionnelle et écologique. Ce tableau pourrait être inséré dans le manuel utilisateur et servir d'indication au thérapeute.

Toujours au sein du manuel utilisateur, il serait peut être intéressant d'ajouter des « conseils pratiques » que le thérapeute pourrait distiller au patient et ses aidants permettant de faire face aux différents troubles. Les références des différentes plaquettes d'informations existantes et la manière de se les procurer pourraient aussi être ajoutées.

Dans le « profil patient », une sélection globale (et non immuable) des points à aborder avec le patient et ses aidants pourrait être proposée, en plaçant des petits repères distinctifs (type astérisques) en face des items choisis. Ainsi, cela pourrait aider le professionnel à identifier les items qui peuvent être facilement abordés avec le patient et les aidants sans crainte d'incompréhensions. Cependant, nous souhaiterions que ces repérages soient donnés à titre indicatif pour laisser le choix au thérapeute.

Au sein des fiches fonctions, le côté « scolaire » et didactique des QCM présents en fin de fiche pourrait peut-être être remplacé par le biais de petites questions et de feed-back apportés par le thérapeute pour s'assurer de la bonne compréhension du patient et de voir ce qu'il a pu retenir.

Nos résultats nous ont permis de valider nos hypothèses :

- ** les avis recueillis lors des différentes présentations de notre matériel ont confirmé qu'il répond à un réel besoin en orthophonie et qu'il est adapté à la prise en charge des troubles spécifiques des personnes avec traumatisme crânien,
- ** notre démarche semble répondre aux besoins écologiques des patients traumatisés crâniens et est adaptable selon leurs activités quotidiennes,
- ** nous espérons pouvoir contribuer au changement des mentalités et inciter les thérapeutes à intervenir plus régulièrement dans les différents milieux de vie du patient comme peuvent le faire certains thérapeutes étrangers.

Conclusion

Les traumatismes crâniens, qu'ils soient graves, modérés ou légers, peuvent entraîner des troubles durables et être à l'origine de handicaps particulièrement déstructurants pour la vie personnelle, familiale et sociale du blessé. Assurer une prise en charge de qualité, coordonnée et continue entre les secteurs sanitaire, social et médico-social constitue donc un enjeu majeur de santé publique, comme l'illustre le programme d'action 2012 du ministère de la Santé en faveur des traumatisés crâniens et des blessés médullaires.

Face au manque de matériel orthophonique spécifique à la prise en charge des traumatisés crâniens, le but de notre mémoire a été de créer un matériel d'intervention et de réhabilitation écologique pour les personnes traumatisées crâniennes. Ce matériel propose une prise en charge orthophonique globale conjuguant des exercices de ré-entraînement aux différentes situations de la vie quotidienne à une éducation du patient et de ses aidants aux troubles et à leurs conséquences sur la vie quotidienne. Nous avons développé la méthodologie, la structure du matériel ainsi que le début de sa réalisation. Nous avons construit un profil « patient », les fiches « fonctions » (d'éducation aux troubles), le manuel utilisateur et nous avons commencé à rédiger les exercices.

La construction de ce matériel va donc se poursuivre, dans le cadre d'autres mémoires d'orthophonie, pour développer et décliner les exercices selon les différents contextes de communication.

Bibliographie

- AUBERT S., BARAT M., CAMPAN M., DEHAIL P., JOSEPH P.A., MAZAUX J.M. (2004). Compétences de communication non verbale des traumatisés crâniens graves. *Annales de Réadaptation et de Médecine Physique* 47 : 135-141
- AUZOU P., KOUADIO V., RIGAUX P., OZSANCAK C. (2007). La dysarthrie chez les patients traumatisés crâniens : une analyse perceptive. *Revue Neurologique* 163 : 12 : 1200-1208
- AZOUVI P., BELMONT A. (2010). Le handicap invisible : principaux troubles cognitifs et comportementaux après un traumatisme crânien sévère. In : *Expertise après traumatisme crânien* sous la direction de Laurent-Vannier A, Pelissier J. Paris : Sauramps Médical. 15-20.
- AZOUVI P., MAZAUX J.M., PRADAT-DIEHL P. (2006). Théorie de l'esprit et lésions cérébrales. In : *Comportement et lésions cérébrales*. Actes des 19èmes Entretiens de la Fondation Garches. Paris : Frison-Roche. 63-67
- BARA B.G., CUTICA I., TIRASSA M. (2001). Neuropragmatics: Extralinguistic Communication after Closed Head Injury. *Brain and Language* 77 : 72-94
- BARAT M., MAZAUX J.M., GIROIRE J.M., CAMPAN M., MOLY P. (1991). Les troubles du langage et de la communication des traumatisés crâniens. In : PELISSIER J., BARAT M., MAZAUX J.M. *Traumatisme crânien grave et médecine de rééducation*. Paris : Masson 193-199
- BARAT M., MAZAUX J.M. (1986). *Rééducation et réadaptation des traumatisés crâniens*. Collection de Rééducation Fonctionnelle et de Réadaptation. Paris : Masson.
- BELMONT A., AGAR N., HUGERON C., GALLAIS B., AZOUVI P. (2006). Fatigue et traumatisme crânien. *Annales de Réadaptation et de Médecine Physique*. 49 : 283-288
- BEYAERT V., MARQUANT S. (2010). *Questionnaire Lillois de Participation à la Communication : normalisation, validation et élaboration d'un questionnaire de l'entourage*. Mémoire d'orthophonie. Université de Lille 2.
- BJÖRKDAHL A. (2010). The return to work after a neuropsychological programme and prognostic factors for success. *Brain Injury* 24 : 9 : 1061–1069
- BOUMA G.J., MUIZELAAR J.P., CHOI S.C. (1991). Cerebral circulation and metabolism after severe traumatic brain injury: the elusive rôle of ischemia. *Journal of Neurosurgery* 75 : 685-693
- BRIN F., COURRIER C., LEDERLE E., MASY V. (2004). *Dictionnaire d'Orthophonie*. Isbergues : Ortho Edition
- BROOKS N., MCKINLAY W., SYMINGTON C., BEATTIE A., CAMPSIE L. (1987). Return to work within the first seven years of severe head injury. *Brain Injury* 1: 5-19
- CAMBIER J., MASSON M., DEHEN H. (1972). *Neurologie*. Collection Abrégés. Paris : Masson.

- CHELUNE G.J., MOEHLE K.A. (1986). Neuropsychological assessment and everyday function. *The neuropsychology handbook*. New York : Springer. 489 – 525.
- CHOKRON S. (1997). Implications psychologiques dans lésions cérébrales chez les traumatisés crâniens : approche psychodynamique et neuropsychologique. *Glossa* 58 : 38-43.
- COHADON F., CASTEL J.P., RICHER E., MAZAUX J.M., LOISEAU H. (2008). *Les traumatisés crâniens: de l'accident à la réinsertion*. Rueil-Malmaison : Arnette.
- COHEN S. (2007). Les traumatismes crâniens en Europe. *Neurologies* 10 : 42-47.
- CREPEAU F., SCHERZER P. (1993). Predictors and indicators of work status after traumatic brain injury: a meta-analysis. *Neuropsychological Rehabilitation* 3 : 5-35.
- DEBELLEIX X., FRANCOIS-GUINAUD C., TRUELLE J.L. (2007). Réadaptation et réinsertion des traumatisés crâniens : l'expérience des UEROS. In : *Prise en charge des traumatisés cranio-encéphaliques, de l'éveil à la réinsertion*. Issy les Moulineaux : Masson : 219-228.
- DELECROIX H., DANIEL GRONIER D., CHARTAUX DANJOU L., COELLO Y., DAVELUY W., DUPEYRAS J., DURIEZ A., SCHREVEL BERLINSON S., ROUSSEAUX M. (2009). *Dépistage Autonomie du Nord (Lille) Et du Littoral (Berck)* version 2009. Réseau des Traumatisés Crâniens 59/62.
- DUMOND J.J., FAYOL P. (1995). Le syndrome subjectif des traumatisés crâniens. *Neuropsychologie* 10 : 427-433
- FAYOL P., CARRIERE H., HABONIMANA D., PREUX P.M., DUMOND J.J. (2004). Version française de l'entretien structuré pour l'échelle de devenir de Glasgow (GOS) : recommandations et premières études de validation. *Annales de Réadaptation et de Médecine Physique* 47: 142-156.
- FOUGEYROLLAS P., CLOUTIER R., BERGERON H., CÔTÉ J., ST MICHEL G. (1998). Classification québécoise. Processus de production du handicap, Québec, RIPPH/SCCIDIH (autorisation d'utilisation reçue par email le 03/04/2012)
- GIANUTSOS R. (1980). What is cognitive rehabilitation?. *Journal of Rehabilitation* 46 : 36–40.
- GILWORTH G., EYRES S., CAREY A, BHAKTA B., TENNANT A. (2008). Working with a brain injury: personal experiences of returning to work following a mild or moderate brain injury. *Journal of Rehabilitation Medicine* 40 : 334-339.
- GORDON MUIR G., (2010). Cognitive Versus Functional Approaches to Rehabilitation After Traumatic Brain Injury : Commentary on a Randomized Controlled Trial. *American Journal of Occupational Therapy* 64 : 182-185.
- HEATON R.K., PENDELTON M.T. (1981). Neuropsychological tests to predict adult patients' everyday functioning. *Journal of Consulting and Clinical Psychology* 49 : 807 – 821.

- IP R.Y., DORMAN J., SCHENTAG C. (1995). Traumatic brain injury: Factors predicting return to work or school. *Brain Injury* 9 : 517–532.
- JOANETTE Y., SKA B., CÔTÉ H., FERRÉ P., LAMELIN F. (2003). *Protocole Montréal d'Évaluation de la Communication*. Isbergues : Ortho Edition.
- JOHNSTONE B., VESSELL R., BOUNDS T., HOSKINS S., SHERMAN A. (2003). Predictors of success for state vocational rehabilitation clients with traumatic brain injury. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation* 84: 161–167.
- JOSEPH P.A., MAZAUX J.M. (1998). Syndrome frontal : de la théorie à la rééducation. In : *Syndrome frontal, évaluation et rééducation*. Actes des 11èmes entretiens de l'Institut Garches. Paris: Arnette.127-135
- de JOUVENCEL M., NARCYZ F. (2001). L'état amoureux après un traumatisme crânien. *Journal de Réadaptation Médicale* 21: 2: 49-56
- KEYSER-MARCUS L.A., BRICOUT J.C., WEHMAN P., CAMPBELL L.R., CIFU D.X., ENGLANDER J., HIGH W., ZAFONTE R.D. (2002). Acute predictors of return to employment after traumatic brain Injury : A longitudinal follow-up. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation* 83, 635–641.
- KOZLOSWKI O., POLLEZ B., THEVENON A., DHELLEMMES P., ROUSSEAUX M. (2002). Devenir et qualité de vie à trois ans dans une cohorte de patients traumatisés crâniens graves. *Annales de Réadaptation et de Médecine Physique* 45 : 466-473.
- LEUNG K.L., MAN D.W. (2005). Prediction of vocational outcome of people with brain injury after rehabilitation: A discriminant analysis. *Work* 25 :333–340.
- MAILHAN L. (2005). Qualité de vie après traumatisme crânien sévère. *Pratiques Psychologiques* 11 : 343-357.
- MAZAUX J.M., NORTH P., BILZ L., MULLER F., BELIO C., JOSEPH P.A. (2006). L'approche holistique dans la prise en charge des syndromes dysexécutifs. *Journal de Réadaptation Médicale* 1-2 : 29-33.
- MAZAUX J.M., BARAT M., JOSEPH P.A., GIROIRE J.M., CAMPAN M., MOLY P. (1997). Troubles du langage, de la parole et de la communication verbale après traumatisme crânien grave. *Glossa* 58 : 22-29.
- MERCAT B., RENOUF A. (2003). *Les troubles de la communication chez l'adulte Traumatisé Crânien: Quelles prises en charge à long terme?* Mémoire d'orthophonie. Université de Lille 2.
- MONDAIN-MONVAL J. (1991). Le traumatisé crânien et sa famille (la famille traumatisée). In : PELISSIER J., BARAT M., MAZAUX J.M. *Traumatisme crânien grave et médecine de rééducation*. 319-323
- MUNOZ-CESPEDES J.M., LAPREDIZA P., PELEGRIN-VALERO C., TIRAPU-USTARROZ J. (2001). Prognostic factors in head injuries. *Revue Neurologique* 32 :351–364.

- NESPOULOUS J.L. (1986). Les domaines de la pragmatique .In : *Rééducation Orthophonique* 24, 146 : 127-136.
- OPPENHEIM-GLUCKMAN H., MARIONI G., CHAMBRY J., AERCHBACHER M.T., GRAINDORGE C. (2005). Vécu des adolescents dont l'un des parents est cérébrolésé : étude préliminaire. *Annales de Réadaptation et de Médecine Physique* 48 : 650-661.
- OPPENHEIM-GLUCKMAN H., DUMOND J.J. (1997). Approche dynamique du trouble neuro-comportemental des traumatisés crâniens sévères. *Glossa* 58 : 10-13
- PONSFORD J. (1995). *Traumatic Brain Injury: Rehabilitation for Everyday Adaptive Living*. Hove: Psychology Press
- QUINTARD B., CROZE P., MAZAUX J.M., ROUXEL L., JOSEPH P.A., RICHER E., DEBELLEIX X., BARAT M. (2002). Satisfaction de vie et devenir psychosocial des traumatisés crâniens graves en Aquitaine. *Annales de réadaptation et de Médecine Physique* 45 : 456-465.
- ROBIN A., KIEFER C., COCHEPIN-MARTINS K. (2008). Troubles psychiques des traumatisés crâniens sévères. *Psychiatrie* 37-546-A-10.
- ROUSSEAU M., DELACOURT A., WYRZYKOWSKI N., LEFEUVRE M. (2001). *Test Lillois de Communication (TLC)*. Isbergues : Ortho Edition
- SAMUEL C., LOUIS-DREYFUS A. (1995). Dysarthries, dysprosodie : analyse acoustique. In : BERGEGO C, AZOUVI P. *Neuropsychologie des traumatismes crâniens graves de l'adulte*. Paris: Frison-Roche 33-41.
- SANDRIN-BERTHON B. (2000). *L'éducation du patient au secours de la médecine*. Paris : PUF
- SAVALLE J.P. (2010). Cinq ans après l'accident. Comprendre pour mieux vivre avec un traumatisme crânien. *Résurgences* 41 : 20-23.
- SCHERZER B.P. (1986). Rehabilitation following severe head trauma : Results of a three-year program. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation* 67: 366 -374
- SHAMES J., TREGER I., RING H., GIAQUINTO S. (2007). Return to work following traumatic brain injury: Trends and challenges. *Disability and Rehabilitation* 29 : 1387–1395.
- SNOW P., PONSFORD J. (1995). « Assessing and managing changes in communication and interpersonal skills following traumatic brain injury ». In : PONSFORD J., SLOAN S., SNOW P. *Traumatic brain injury : Rehabilitation for everyday living*. Hillsdale : LEA, 137-165
- SORBO A., RYDENHAG B., SUNNERHAGEN K.S., BLOMQUIST M., SVENSSON S., EMANUELSON I. (2005). Outcome after severe brain damage, what makes the difference? *Brain Injury* 19 : 493–503.

- TAGLIAFERRI F., COMPAGNONE C., KORSIC M, SCRVADEI F., KRAUS J.(2006). A systematic review of brain injury epidemiology in Europe. *Acta Neurochirurgica* 148 : 255-268
- THEODOROS D.G., MURDOCH B.E., GOOZEE J.V. (2001). Dysarthria following traumatic brain injury: incidence, recovery and perceptual features. In: MURDOCH BE, THEODOROS DG *Traumatic brain injury: associated speech, language, and swallowing disorders*. Singular Thomson Learning 27-51
- TREGER I., SHAMES J., GIAQUINTO S., RING H. (2007). Return to work in stroke patients. *Disability and Rehabilitation* 29 :1397–1403.
- VERIGNEAUX C. (2004). *Évaluation de la communication des patients traumatisés crâniens graves et facteurs explicatifs*. Mémoire d'Orthophonie. Université de Lille 2.
- YASUDA S., WEHMAN P., TARGETT P., CIFU D., WEST M. (2001). Return to work for persons with traumatic brain injury. *American Journal Physical Medical Rehabilitation* 80; 852-864

- CRAM Rhône-Alpes (2003), « Lésions cérébrales, regards croisés », http://www.carsat-ra.fr/sante/handicap/cad_annee_euro.htm (dernière consultation le 09/04/2012)
- ECRI Institute (www.ecri.org) « Cognitive Rehabilitation Therapy for Traumatic Brain Injury: What We Know and Don't Know about Its Efficacy ». (10 novembre 2011) https://www.ecri.org/Documents/TA/Cognitive_Rehabilitation_Therapy_ECRI_Institute_012111.pdf (dernière consultation le 02/12/2011)
- CFES, MINISTERE DE L'EMPLOI ET DE LA SOLIDARITE (2001), L'éducation pour la santé : un enjeu de santé publique. <http://www.inpes.sante.fr/70000/dp/01/dp010228.pdf> (dernière consultation : 09/04/2012)
- MINISTERE DU TRAVAIL, DE L'EMPLOI ET DE LA SANTE, MINISTERE DES SOLIDARITES ET DES COHESIONS SOCIALES (2012), programme d'action 2012 en faveur des traumatisés crâniens et des blessés médullaires. http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Programme_d_actions_2012_en_faveur_des_traumatismes_craniens_et_des_blesses_medullaires.pdf (dernière consultation le 13/02/2012)

Liste des annexes

Liste des annexes :

Annexe n°1 : Extrait du manuel utilisateur

Annexe n°2 : DANEL

Annexe n°3 : Extrait de la fiche « profil »

Annexe n°4 : Extrait de fiche « fonctions »

**Annexe n°5 : Extrait de fiche « exercices » situation
« préparer une liste de course » du contexte « les
courses »**