

BOURRELLIER Magali

Paris, le 01 Octobre 2008

Université de Médecine Créteil - Paris XII

Année universitaire 2007-2008

**Mémoire de Diplôme Universitaire *Handicap, Fragilité et  
Réadaptation***

Sous la direction de Marie de JOUVENCEL

Neuropsychologue

**Le handicap invisible :  
un concept à définir pour le traumatisme crânien.**

## **REMERCIEMENTS**

**En préambule à ce mémoire, je souhaite adresser ici tous mes remerciements aux personnes qui m'ont apporté leur aide et qui ont ainsi contribué à l'élaboration de ce mémoire.**

**A Madame Marie de Jouvencel, pour le temps qu'elle m'a consacré et sans qui ce mémoire n'aurait pas pu voir le jour.**

**Au professeur Claude Hamonet, pour l'ensemble de ses apports à la compréhension du handicap.**

**Aux patients qui ont accepté de participer à cette étude et de partager leur parole.**

## Synopsis

Le handicap invisible est un concept complexe et s'applique dans bien des situations de handicap (sensoriel, psychique, cognitif.). Ce terme se médiatise, dans tous les contextes, en guise d'excuse de ne pas voir, de ne pas comprendre.

Le traumatisme crânien est «*un handicap invisible qui touche aux façons de penser et de se penser.*» (Dumond J.J.)

La personne victime d'un traumatisme crânien souffre de nombreux troubles cognitifs : difficultés d'orientation spatio-temporelle, troubles de la mémoire, perte de la faculté d'initiation des actions... Autant de troubles qu'il est difficile de se représenter, tout comme l'impact qu'ils ont sur sa vie quotidienne.

La notion de handicap invisible est essentielle dans la compréhension de la personne victime de lésions cérébrales acquises par traumatisme crânien. Elle permet d'expliquer une grande partie de ses difficultés relationnelles.

La personne avec un traumatisme crânien a souvent des difficultés à se faire reconnaître par les autres comme handicapée. Les situations de handicap sont mal identifiées par son entourage qui ne comprend pas les difficultés qu'il peut rencontrer sur des tâches simples. Pour l'entourage, il est plus facile d'admettre les déficits comme étant des traits de caractère ou des défauts : *l'impulsivité, la paresse, la nonchalance, la colère.*

Le traumatisme crânien provoque souvent une modification profonde de la personnalité, du caractère et du comportement. Les réactions et les attitudes peuvent être inattendues. Les blessés apparaissent comme la caricature d'eux-mêmes.

Les professionnels et les familles doivent faire un effort pour se représenter ces troubles des conduites. Ce sont pour une grande partie, une production du dysfonctionnement cérébral et non une volonté propre de la personne. Comme si elle agissait à son insu. Comme si elle était trahie dans ses intentions par son propre cerveau. Elle est dans *la perte* : ce que les autres voient mais aussi dans *le manque* : ce que souvent elle seule sait et que les autres ignorent.

En fait ce handicap est invisible parce que nous n'en avons pas une lisibilité. C'est à notre tour d'être confronté à l'accès au monde du handicap.

<b>I. <u>DEFINITIONS DU HANDICAP</u></b>	<b>5</b>
A. DEFINITION DU HANDICAP	5
B. SITUATIONS DE HANDICAP	8
<b>II. <u>LE TRAUMATISME CRANIEN</u></b>	<b>9</b>
A. DEFINITION DU TRAUMATISME CRANIEN	9
B. LES SEQUELLES PHYSIQUES ET MOTRICES	10
C. LES SEQUELLES NEUROPSYCHOLOGIQUES	11
D. LES TROUBLES PSYCHOPATHOLOGIQUES ET PSYCHOLOGIQUES	14
E. VIVRE AVEC UN TRAUMATISME CRANIEN : LE CHOIX D'UN LIEU DE VIE	19
<b>III. <u>LES GRANDS PROFILS DE PERSONNES AVEC LESIONS CEREBRALES ACQUISES PAR TRAUMATISME CRANIEN</u></b>	<b>21</b>
A. LA STRUCTURE : LE FAM DE MAULE (78)	21
B. LES PROFILS	23
C. VIEILLIR AVEC UN TRAUMATISME CRANIEN	30
D. CONCLUSION	31
<b>IV. <u>LE HANDICAP INVISIBLE</u></b>	<b>32</b>
A. EMPATHIE ET THEORIE DE L'ESPRIT	32
B. DIFFICULTES GENERALES A SE REPRESENTER LE FONCTIONNEMENT DU CERVEAU INDEMNEMENT DE TOUTE AFFECTION NEUROLOGIQUE.	33
C. L'ANOSOGNOSIE ET LA REPRESENTATION DES TROUBLES DU TRAUMATISME CRANIEN	34
D. DE LA PERTE AU MANQUE	35
<b>V. <u>DE L'INVISIBLE AU COMPREHENSIBLE</u></b>	<b>37</b>
A. LE ROLE DE L'AVOCAT ET DU MEDECIN CONSEIL LORS DE L'INDEMNISATION	37
B. LE ROLE DES SOIGNANTS ET DES PROTOCOLES	38
C. LE ROLE DE LA FAMILLE	39
D. LE ROLE DE LA PERSONNE AYANT EU UN TRAUMATISME CRANIEN	40
E. LE ROLE DU NEUROPSYCHOLOGUE	41
<b>VI. <u>CONCLUSION ET DISCUSSION</u></b>	<b>43</b>

# I. Définitions du handicap

La notion de handicap a vraiment émergé dans le domaine médico-social depuis une trentaine d'année et a déjà donné lieu à de nombreux débats éthiques et théoriques.

Il a fallu tout d'abord poser une véritable définition du handicap avant de pouvoir penser à son évaluation

## A. DEFINITION DU HANDICAP

Le sens du mot handicap a beaucoup évolué avant de parvenir à celui que nous connaissons aujourd'hui.

Il est tout d'abord utilisé en Angleterre au 17eme siècle à propos d'une pratique d'échange d'objets personnels, puis dans les courses équestres (*Une course à handicap est une course ouverte à des chevaux dont les chances de vaincre, naturellement inégales, sont, en principe, égalisées par l'obligation faite aux meilleurs de porter un poids plus grand*) (Hamonet C.)

Il sera utilisé avec ce sens dans divers milieux sportifs et intégré dans le vocabulaire de l'Académie Française, associé à la notion d'égalité des chances.

C'est seulement dans les années cinquante que le terme sera utilisé dans le secteur médico-social où il viendra remplacer les termes *d'incapacité ou d'infirmité*. Il sera progressivement adopté par les milieux associatifs.

Une première proposition de définition est faite par un groupe de travail de l'OMS en 1980 (Classification Internationale des Handicaps) sur les conséquences des maladies. Puis deux courants se sont créés : *le courant "médical" qui définissait, à la suite des propositions de Wood, le handicap, comme la conséquence d'un état pathologique (maladie ou accident) et le courant "anthropologique" qui considérait que le handicap était la résultante de la confrontation d'un être humain avec son environnement.*

Ils ont donné naissance à un projet adopté par l'Assemblée Mondiale de l'OMS sous le nom de "Classification internationale des fonctionnements, des handicaps et de la santé" (CIF).

Une révision a été entreprise en 1997 sur les instances de nombreux professionnels et associations. Elle a abouti, après une proposition d'un dispositif intérimaire CIH-2 en 2000, à l'adoption par l'Assemblée mondiale de l'OMS d'une "*Classification de la fonctionnalité, du handicap et de la santé*" (CIF).

On y distingue cinq niveaux :

- *Les fonctions organiques,*
- *Les structures anatomiques,*
- *Les activités,*
- *Les participations (les deux niveaux des activités et des participations, bien différenciés dans le document sont artificiellement regroupés),*
- *Les Facteurs environnementaux qui recourent, en partie, les "participations".*

Parallèlement, cette notion a été intégrée dans les textes de lois visant à reconnaître les droits des personnes en situations de vulnérabilité.

La loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées nous donne une définition du handicap dans toute sa diversité et remplace la loi de 1975 sur les droits des personnes handicapées.

L'article 2 stipule que :

**« constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou trouble de santé invalidant ».**

Cette définition posée dans la loi a permis de créer un consensus autour de la notion de handicap. Même si elle manque de précision et présente des approximations sémantiques et conceptuelles, elle a le mérite de prendre en considération la grande majorité des types de handicap.

Ceci a été rendu possible par les actions de nombreuses associations centrées sur le handicap qui se battent pour que les droits des victimes de handicaps soient reconnus. Les

associations concernées par les handicaps cognitifs ont beaucoup de difficultés à les faire reconnaître en dehors du milieu médicosocial en raison des difficultés de représentation de ces troubles et de leurs conséquences sur le fonctionnement cognitif et social.

Un schéma interactif du handicap, le « Système d'identification et de mesure des handicaps » (SIMH) a été présenté en 2000 par C. Hamonet (Créteil) & T. Magalhaes (Porto) Celui-ci met en avant l'importance de la subjectivité dans l'approche du handicap et des représentations qui y sont associées. Dans « La subjectivité : la dimension cachée du handicap et de la Réadaptation », C. Hamonet met en avant les différentes sphères :

- **Le corps** : tous les aspects biologiques du corps humain, avec ses particularités morphologiques, anatomiques, histologiques, physiologiques, et génétiques. Certaines modifications du corps d'origine pathologique (maladie ou traumatismes) ou physiologiques (effets de l'âge, grossesse...) peuvent entraîner des limitations des capacités. On voit donc que les modifications pathologiques ne sont pas les seules en cause.

- **Les capacités** : les fonctions physiques et mentales (actuelles ou potentielles) de l'être humain, compte tenu de son âge et de son sexe, indépendamment de l'environnement où il se trouve. Les limitations des capacités (réelles ou supposées), propres à chaque individu, peuvent survenir à la suite de modifications du corps mais, aussi, du fait d'altérations de sa subjectivité.

- **Les situations de la vie** : la confrontation (concrète ou non) entre une personne et la réalité d'un environnement physique, social et culturel. Les situations rencontrées sont : les actes de la vie courante, familiale, de loisirs, d'éducation, de travail et de toutes les activités de la vie, y compris les activités bénévoles, de solidarité et de culte, dans le cadre de la participation sociale.

- **La subjectivité** : le point de vue de la personne, incluant son histoire personnelle, sur son état de santé et son statut social. Il concerne tous les éléments subjectifs qui viennent compromettre ou supprimer l'équilibre de vie de la personne. Il représente le vécu émotionnel des événements traumatisants (circonstances d'apparition et d'évolution, annonce et prise de conscience de la réalité des faits et acceptation de vivre avec sa nouvelle condition.

## **B. SITUATIONS DE HANDICAP**

De la définition du handicap a émergé la notion de situation de handicap. En effet, chaque personne est dépendante de l'environnement au sens où c'est la relation à celui-ci qui va constituer le véritable handicap au quotidien.

**« Constitue une situation de handicap le fait, pour une personne, de se trouver, de façon temporaire ou durable, limitée dans ses activités personnelles ou restreinte dans sa participation à la vie sociale du fait de la confrontation interactive entre ses fonctions physiques, sensorielles, mentales et psychiques lorsqu'une ou plusieurs sont altérées et, d'autre part, les contraintes de son cadre de vie. »** (Hamonet C. Jouvencel M (de)

« (il) s'agit de retrouver un équilibre, même précaire, même transitoire, entre les exigences de l'environnement et les aptitudes fonctionnelles de la personne » (Hamonet C.)

Perdre la vue n'est un handicap que lorsqu'on a besoin de voir. Il est important de faire cette distinction afin que le handicap ne devienne pas la caractéristique première d'une personne mais une composante de sa vie.

Monsieur X n'est pas un handicapé. Monsieur X est une personne atteinte de lésions pouvant entraîner des situations de handicap. **Il faut considérer la personne ayant un handicap dans sa globalité afin de concevoir la spécificité de ses situations de handicap.**

**Ces différentes notions nous interrogent sur notre pratique clinique et sur les représentations du handicap que nous rencontrons chaque jour, que ce soit celle des familles, des patients, ou des personnels soignants et éducatifs...**

**Avant de considérer ces représentations, nous nous devons de décrire ici les différents aspects des séquelles post-traumatisme crânien.**



## II. Le traumatisme crânien

### A. DEFINITION DU TRAUMATISME CRANIEN

Le traumatisme crânioencéphalique est une agression organique et psychologique grave. En France, il est le plus souvent causé par des accidents de la voie publique (60% des cas), suivi des chutes (25%) et par des agressions ou des accidents de sport pour les 15% restant (Etudes de Mazaux J.)

Sur le site du Centre Ressource pour lésés cérébraux on retrouve une définition complète donnée dans « le traumatisme crâniocérébral; pour mieux aider et comprendre” de la Régie de l'assurance automobile du Québec

**« On appelle habituellement traumatisme crânien toute atteinte cérébrale ou bulbaire (atteinte du cerveau ou de sa base) caractérisée par une destruction ou une dysfonction (fonctionnement inadéquat) du tissu cérébral provoquée par le contact brusque (accélération, décélération ou rotation) entre le tissu cérébral et la boîte crânienne. Pour qu'il y ait traumatisme crânien, il faut que le cerveau ait été secoué ou frappé directement ou indirectement, de façon à provoquer la destruction de cellules ou à entraîner une irrégularité dans son fonctionnement normal. »**

La gravité globale initiale d'un traumatisme crânien peut être évaluée à l'aide du Score de coma de Glasgow qui varie de 3 à 15. Il permet une approche de l'état de conscience en examinant 3 types de réponse (ouverture des yeux, réponse verbale et réponse motrice) à des stimuli (douleur, bruit, ordre oral...).

On distingue habituellement 3 degrés de gravité :

- TC léger : Glasgow initial entre 13 et 15.
- TC de moyenne gravité : Glasgow initial entre 9 et 12
- TC grave : Coma avec Glasgow initial entre 3 et 8

L'évolution du score de Glasgow dans les premiers jours suivant l'accident est un indicateur de l'ampleur des séquelles inhérentes au traumatisme crânien.

La personne victime de traumatisme crânien peut souffrir de troubles organiques, neurologiques, neuropsychologiques et psychologiques le plus souvent en terme de déficits. Les séquelles vont être différentes en fonction du type de lésion et de la localisation dans les aires cérébrales. Focales ou diffuses, les lésions cérébrales offrent des tableaux cliniques complexes. (Jouvencel M (de), Hamonet C.)

**Sur ce plan fonctionnel, la consolidation ne peut être admise avant la fin de la troisième année pour un traumatisme crânien adulte.** Ces trois premières années post-traumatisme sont dédiées à l'évaluation des troubles et à une rééducation physique et neuropsychologique pour retrouver un potentiel fonctionnel. Ensuite, les attentes de récupération concerneront l'exploitation des capacités préservées/retrouvées dans ce laps de temps.

## **B. LES SEQUELLES PHYSIQUES ET MOTRICES**

La personne ayant eu un traumatisme crânien souffre souvent d'un ralentissement moteur général influant sur ses capacités motrices comme la vitesse d'exécution et la dextérité. On retrouve également des troubles plus spécifiques :

### **1) Les paralysies**

Les atteintes neurologiques peuvent entraîner des dysfonctionnements et paralysies du corps. On parle d'hémiplégie lorsqu'un des hémicorps (gauche ou droit) est paralysé. La tétraplégie quant à elle renvoie à un déficit moteur complet ou partiel des quatre membres.

### **2) Le tonus**

Une lésion cérébrale peut **modifier le tonus de l'ensemble du corps ou d'une de ses parties**. Ainsi, chez de nombreux traumatisés crâniens, on retrouve des hypotonies ou hypertonies. Le phénomène le plus courant est la spasticité qui est une exagération du tonus entraînant une raideur musculaire excessive. Elle peut être très gênante et douloureuse dans les actes de la vie quotidienne, d'autant qu'elle est souvent amplifiée par le stress ou les efforts physiques.

La toxine botulique, utilisée en injection régulières, permet souvent de réduire la spasticité. Celle-ci doit être prise en compte dans toutes les démarches de la rééducation.

### 3) Les troubles orthopédiques

Le traumatisme crânien a souvent une cause violente. C'est pourquoi il est très souvent accompagné de lésions physiques indépendantes du traumatisme crânien mais qu'il faut prendre en compte lors de l'accompagnement du patient.

### 4) L'épilepsie

**Des crises épileptiques post-traumatiques sont très fréquentes dans les cas de traumatisme crâniens graves** (1 cas sur 2). Elles sont traitées par la pharmacologie pour en diminuer la fréquence et l'intensité. C'est une problématique importante dans la vie du traumatisé crânien car ces crises violentes font souvent peur au patient et à son entourage. De plus, elles peuvent être un critère empêchant la reprise de la conduite automobile, entre autres, ce qui diminue les capacités d'activités sociales.

### 5) Autres troubles

Paralysies faciales, troubles de la déglutition, modifications de la voix, pertes de réception sensorielles (odorat, goût), troubles visuels, troubles de l'équilibre, sont autant de troubles qui peuvent se retrouver chez les personnes victimes de traumatisme crânien.

## C. LES SEQUELLES NEUROPSYCHOLOGIQUES

Omniprésents dans la problématique de la personne avec un traumatisme crânien, les troubles neuropsychologiques participent pour beaucoup à la définition de « handicap invisible » du traumatisme crânien. **Ce sont des troubles issus des lésions cérébrales acquises lors du traumatisme.** Dans l'évaluation de ses troubles, il est essentiel de prendre en compte les capacités antérieures du sujet. (Grondard O., Jouvencel M. (de))

**La personne victime de traumatisme crânien conserve surtout des séquelles cognitives, de l'humeur et du comportement**, c'est à dire des atteintes des fonctions cérébrales supérieures contrôlant le fonctionnement, le comportement et l'interaction de l'individu avec son environnement. Cela diminue la capacité de réaliser certaines activités et place la personne dans des situations de handicap dans les activités de la vie quotidienne.

### 1) Vitesse de traitement de l'information et attention

La personne victime de traumatisme cérébral a très souvent **un ralentissement global de l'efficacité cognitive**. (Brooks D.N & al) Cette lenteur affecte l'ensemble des autres fonctions cérébrales. Le traumatisé crânien peut avoir un raisonnement efficace mais ralenti.

La sphère attentionnelle est également souvent atteinte. Le blessé va avoir des **difficultés à maintenir une attention soutenue**, ce qui est amplifiée par sa grande fatigabilité que nous exposerons plus loin.

L'attention divisée va nécessiter de grandes ressources cognitives et dans certains cas sera même impossible.

### 2) Fonctions mnésiques

Les fonctions de mémoire sont nombreuses et toutes susceptibles d'être affectées lors d'un traumatisme crânien. (Brooks D.N & al) .En marge des amnésies antéro ou rétrogrades, nous trouvons d'autres troubles moins sévères mais tout aussi handicapants au quotidien.

**La faculté d'apprentissage peut être diminuée**, empêchant le sujet d'apprendre de nouvelles choses ou rendant cet apprentissage très difficile. Dans d'autres cas, l'apprentissage est efficace mais le patient ne peut pas restituer les informations apprises : c'est ce que nous nommons les **troubles du rappel**.

Des troubles comme la **désorientation spatio-temporelle**, et l'oubli à mesure font aussi partie de la sémiologie.

### 3) Raisonnement et logique (matériel verbal, chiffré, spatial)

**Les facultés de raisonnement peuvent être altérées à différents niveaux**, sur matériel verbal, chiffré ou spatial. Les facultés et métiers antérieurs sont à prendre en compte dans l'évaluation et la réadaptation. (Jouvencel M.). Les facultés d'élaboration sont généralement diminuées dans les cas sévères.

### 4) Fonctions instrumentales :

Pour les fonctions instrumentales, il est essentiel d'avoir au préalable exclu toute cause médicale (diminution de la vue, altérations des cordes vocales par exemple

- **Langage** (expression/compréhension) : Les atteintes neurologiques peuvent entraîner des désordres aphasiques tels que des difficultés d'élocution et des « manque du mot ».

Le langage peut être laborieux et marqué par une lenteur idéative. Il est souvent révélateur de troubles cognitifs d'élaboration ou de mémoire.

- **Praxies visuo-constructives et graphiques** : Les troubles praxiques relèvent souvent de l'intelligence du geste fin avec maladresses gestuelles.

- **Gnosies** (visuelle et perception de soi) : La perception de soi est une des problématiques essentielles de la personne victime de traumatisme crânien. Elle souffre à un moment de son parcours de ce qu'on nomme l'**anosognosie**. Cela signifie qu'elle méconnaît ses propres troubles et leurs implications. On observe divers types et degrés d'anognosie (Bakchine S.). Nous reviendrons sur l'anognosie dans un chapitre suivant car elle est une des problématiques prépondérantes du handicap invisible.

### 5) Fonctions exécutives

Les fonctions de la sphère exécutive sont souvent les plus diminuées après un traumatisme crânien (Truelle J.L. & al).

**La flexibilité mentale est réduite** et la personne victime de traumatisme crânien a souvent un comportement « adhérent » aux tâches : même si elle ne les mène pas à bien ou à leur terme, elle a des difficultés à s'en détacher. La mobilisation cognitive reste fixée sur la première chose à faire.

Dans le même temps il peut y avoir **une forte sensibilité à l'interférence**. Dans ce cas, l'attention va se porter tour à tour sur les différents éléments de façon involontaire. Ceci est corrélé avec des difficultés de planification et d'exécution de suite d'actions. L'initiation même de la tâche va souvent nécessiter un support cognitif.

### 6) La fatigabilité

Associée le plus souvent à la lenteur idéomotrice, **la fatigabilité occasionne de nombreuses situations de handicap** car chaque tâche va demander un effort cognitif important.

Elle est à mettre au premier plan dans les évaluations de reprises d'emploi ou de formations. On évalue sur plusieurs jours les facultés de récupération de la personne. Cela doit être également pris en compte sur leur lieu de vie afin d'espacer les activités demandant

un effort cognitif important. **La personne blessée va avoir un stock limité de ressources cognitives qu'il faut utiliser au mieux.**

Toute mobilisation cognitive entraîne une grande fatigabilité, augmentée par les stratégies de compensation et d'ajustement qui tentent de pallier les carences fonctionnelles. Les aides humaines sont donc à certains moments indispensables dans des actes de la vie quotidienne lorsque le résidant n'a plus les ressources cognitives suffisantes pour les faire de façon efficace.

## **D. LES TROUBLES PSYCHOPATHOLOGIQUES ET PSYCHOLOGIQUES**

### **1) Les troubles psychopathologiques**

Dans ce secteur, se trouvent les affections antérieures qui perdurent post traumatisme (troubles psychotiques, etc.), les affections lésionnelles (névroses traumatiques) et les troubles réactionnels au traumatisme (dépression, crises d'angoisse). (Dumond J.J.)

Longtemps certaines victimes de traumatismes crâniens ont été traitées comme des patients psychiatriques, avec des résultats très insatisfaisants. **Les troubles associés au traumatisme crânien sont spécifiques** et doivent donc être pris en charge de manière individualisée et adaptée.

### **2) Troubles du comportement et de la communication sociale**

Pour définir les troubles du comportement et des relations sociales nous reprenons ici définitions issus de travaux d'un Groupe de recherche CEMTGC : Tassé, Sabourin, Garcin & Lecavalier (2007)

**« Trouble du comportement : Action ou ensemble d'actions qui est jugé problématique parce qu'il s'écarte des normes sociales, culturelles ou développementales et qui est préjudiciable à la personne ou à son environnement social ou physique. »**

**« Trouble grave du comportement : Un trouble du comportement (TC) est jugé grave s'il met en danger, réellement ou potentiellement, l'intégrité physique ou psychologique**

**de la personne, d'autrui ou de l'environnement ou qu'il compromet sa liberté, son intégration ou ses liens sociaux. »**

**Cet ensemble de troubles est l'un des plus handicapants dans le domaine social (Mazaux J. et Brook D.N.)**

A travers la littérature on retrouve deux grands axes de troubles du comportement socio-émotionnel, ces troubles qui affectent « la qualité de vie » des patients et donc de leur entourage. : la désinhibition et l'inhibition (Truelle J.L. & al)

- **la désinhibition** : les passages à l'acte se font avec une moindre réflexion. Les réactions sont plus instinctives, avec une diminution du contrôle des pulsions. Cela donne au quotidien des crises de colères incontrôlés, des comportements sexuels inadaptés, une non prise en compte des normes sociales conventionnelles, difficultés à contrôler son discours..... Cela entraîne également une vulnérabilité aux addictions.

- **l'inhibition** : perte d'intérêt et de motivation, défaut d'initiative, difficultés à organiser quelque chose....

Ces deux versants se retrouvent dans les troubles de l'humeur qui vont aller de comportements euphoriques à des replis sur soi, en passant par des mouvements psychiques dépressifs ou d'angoisse.

Dans les travaux d'auteurs, Shallice et Burgess ont montré que les actions inhabituelles et non routinières sont gérées par un « superviseur attentionnel ». De son côté, Damasio a montré le rôle de l'intégration des émotions dans le contrôle de l'action et du comportement.

Un stimulus subit un traitement erroné ou décalé dans le temps par un défaut d'attention en lien avec des atteintes lésionnelles. Les activités réflexes ou contrôlées jusque là, ne répondent plus avec la même efficacité (Bakchine S. et Derouesne C.)

Leurs travaux nous aident à comprendre la problématique des personnes avec un traumatisme crânien, privées de ce superviseur attentionnel. L'inattendu devient une source d'angoisse. **Le blessé cérébral est submergé par l'anxiété et ses défenses ne parviennent**

**plus à contrôler l'action et/ou le comportement.** La régulation émotionnelle ne fonctionne plus de manière adaptée face au stress, aux situations à risques ou même aux situations ordinaires.

**La personne ayant eu un traumatisme crânien est sensible et perméable à l'environnement :** les tensions sont perçues avec une haute intensité et aggravent les troubles de la communication et du comportement.

Il faut **informer famille et les professionnels** sur les problématiques d'adhérence relationnelle et d'intolérance à la frustration. Ils doivent adapter leurs comportements et humeurs à cette sensibilité à l'environnement social.

**Comme nous le voyons, l'ajustement aux autres nécessite l'utilisation de nombreuses facultés cognitives et émotionnelles.** Il est important de prendre en compte l'idée d'intelligence émotionnelle sociale dans les troubles du comportement de la personne ayant un traumatisme crânien.

Pour H.Oppenheim-Gluckman, « la violence est liée au fait que le traumatisme crânien exacerbe le malentendu inhérent à toute relation humaine ».

Ce constat nous permet de dire que **la réponse à la violence apparente dans certains troubles du comportement doit se faire non pas sur un mode de répression éducative de la violence mais par un travail sur la relation à l'autre du blessé.**

### **3) L'identité**

**Le traumatisme crânien est une rupture dans la vie de la personne.** « Je veux retrouver ma vie d'avant, ma tête d'avant l'accident » nous dit Monsieur Z, un patient vivant avec les séquelles de son traumatisme crânien depuis plus de 10 ans.

Il y a un avant, presque toujours vu avec nostalgie, et un après, mal vécu car n'étant pas vu comme un continuum de vie. On observe une perte importante des repères identitaires, surtout dans le cas où la mémoire est sévèrement touchée.

Les problématiques psychologiques identitaires les plus fréquents rencontrés dans notre pratique clinique sont :



- **la perte de statut professionnel** pour les hommes qui très souvent l'acceptent difficilement et l'expriment régulièrement en entretien. S'ils sont pères de famille, ils perdent l'image du père nourrissant sa famille par son travail. S'ils ne sont pas en couple, ils perdent ce qui était leurs constructions et représentations identitaires majeures.

- **Le statut parental et de couple:** le patient en institution se trouvant régulièrement dans une position infantilisante, il perd ses repères dans son statut parental. Il est important que les équipes l'accompagnent dans une démarche de reconstruction, de modification de ce statut.

De nombreux couples ne résistent pas à un traumatisme crânien. Les difficultés relationnelles entraînent la perte de l'identité du couple ou l'un des partenaire devient presque maternant pour celui qui a vécu le traumatisme crânien. Le texte référence de JOUVENCEL M. NARCYZ F. « L'état amoureux après un traumatisme crânien » montre bien toutes les problématiques posées dans cette situation et le challenge que représente la sauvegarde du couple. Ils ont entre autres repéré dans leur étude deux grands types de fonctionnement : les couples dissociés ou fusionnels.

- **La différence entre homme et femme:** avoir un traumatisme crânien est vécu différemment par l'homme et la femme. Il faut en tenir compte dans l'accompagnement psychologique et paramédical pour respecter l'identité et le fonctionnement de chacun. Les femmes par exemple *vont ressentir beaucoup plus le sentiment de solitude*, et vont être plus touchée au niveau de la sphère émotionnelle. (Jouvencel M. (de)). *Il y a un effet de sexe* (WILLER.B.)

- **L'image de soi :** l'image de soi sera à reconstruire complètement dans les cas d'atteintes corporelles. Les patients ne se reconnaissent plus, ne font pas leur ce corps blessé qui rend leur vie si difficile. Au niveau psychologique, un travail de revalorisation narcissique est souvent nécessaire. Ils ont besoin de voir leurs capacités afin d'accepter leurs pertes.

#### 4) **Sexualité et état amoureux**

**L'atteinte du corps, la modification de la personnalité, la perte des repères identitaires, les difficultés dans les relations sociales, vont perturber la vie sexuelle de la victime de traumatisme crânien (Jouvencel M. (de), Narcyz F.)**

Dans le cadre d'un couple, le traumatisme crânien est suivi d'une période d'absence sexuelle due à l'hospitalisation. Le lien d'intimité sexuel est interrompu. En cas d'atteintes du corps, il sera nécessaire à la victime de se recréer une image de soi intégrant ce nouveau corps avant de pouvoir partager caresses et amour physique avec son conjoint.

Une baisse de la libido est fréquente, surtout chez les femmes, et souvent amplifiée par l'effet du traitement pharmacologiques des autres troubles. A l'inverse, le comportement sexuel peut devenir très pulsionnel, avec une mauvaise prise en compte des désirs de l'autre.

Une aide thérapeutique peut aider les couples ayant des difficultés de communication à recréer un espace d'intimité et de compréhension.

Nous pouvons dégager ici l'importance d'un accompagnement psychologique sur les repères identitaires et sexuels des personnes avec lésions cérébrales acquises. La sexualité ne doit pas être envisagée dans la seule vision d'un couple existant. L'accompagnement de chaque patient doit leur permettre de travailler sur leurs désirs de couple et/ou de relations sexuelles à venir. **Il est essentiel de ne pas renier aux personnes ayant des lésions cérébrales acquises cette composante essentielle de la vie psychique et physique et du bien-être de chacun.**

##### **5) Niveau global de handicap et vie quotidienne**

L'échelle de suivi de Glasgow étendue créée par J.T.Lindsay Wilson, Laura E.L Pettigrew et Graham Teasdale en 1998, est utilisée pour contrôler l'évolution d'un score de handicap global en prenant en compte l'état de conscience, l'indépendance au domicile, les relations sociales etc....

Cette échelle n'est pas un outil diagnostique mais permet de mesurer l'évolution du handicap sur l'ensemble d'un établissement sur différents paramètres : autonomie dans la vie quotidienne, activités de loisirs, relations sociales etc.

Elle permet aussi de dresser des profils de patients fréquentant un même établissement, comme nous l'avons fait au FAM de Maule, étude qui vous sera présentée dans le chapitre suivant.

## **E. VIVRE AVEC UN TRAUMATISME CRANIEN : LE CHOIX D'UN LIEU DE VIE**

Un traumatisme crânien peut engendrer de nombreux troubles et perturber fortement le fonctionnement au quotidien.

La pratique clinique nous enseigne que la personne victime de traumatisme crânien a besoin d'aides humaines et techniques pour de nombreux actes de la vie quotidienne. Ces aides humaines peuvent être de l'ordre de la surveillance, de l'incitation, de l'aide aux actes élémentaires etc....

Le type de lieu de vie est choisi en fonction : de sa situation familiale, de sa situation financière (indemnisations etc.), de ses capacités de lien social, de son état neuropsychologique, de son degré de consolidation fonctionnelle, de ses capacités d'autonomie dans la vie quotidienne etc....

### **Les lieux de vie :**

- **à leur domicile** : cela nécessite de nombreuses aides humaines qui se relaient dans la journée. Le logement doit être adapté aux troubles de la personne blessée par traumatisme crânien. Cette solution est souvent évitée car elle favorise l'isolement social.
  
- **au domicile d'un proche** : la famille joue le rôle d'aidant naturel, épaulée par des aides extérieures ponctuelles dans la journée. Les troubles du comportement peuvent avoir de grandes répercussions sur la qualité de vie de l'ensemble de la famille et détériorer le lien familial.
  
- **Les institutions spécialisées** : quelques institutions se développent, spécialisées dans l'accueil des personnes victimes de traumatisme crânien. Elles sont souvent le moyen le plus adapté de répondre au besoin d'un traumatisé crânien grave. Le personnel est formé pour comprendre les troubles cognitifs et vont agir sur l'environnement pour l'adapter au mieux. Parmi ces institutions nous trouvons des Foyer d'Accueil Médicalisés, des appartements thérapeutiques, des accueils de jour, des samsa etc.

Jusqu'ici nous avons fait un récapitulatif des troubles inhérents au traumatisme crânien, des problématiques majeures de sa vie quotidienne et de ses lieux de vie.

Afin de mieux illustrer nos propos et d'avancer dans notre réflexion, nous vous proposons d'étudier les cas de quatre résidents de la Maison des Aulnes, Foyer d'Accueil Médicalisé pour traumatisés crâniens situé dans les Yvelines. Les patients ont été rencontrés dans le cadre de leur suivi neuropsychologique.

### **III. Les grands profils de personnes avec lésions cérébrales acquises par traumatisme crânien**

#### **A. LA STRUCTURE : LE FAM DE MAULE (78)**

L'association « ADEF Résidence » a en charge la création et la gestion de trois types d'établissements médico-sociaux :

- Des EHPAD, spécialisés dans l'accueil des personnes âgées dépendantes
- Des Foyers de Vie spécialisés dans l'accueil de personnes psychotiques atteintes de psychoses infantiles ou de maladies psychiatriques stabilisées
- Des Foyers d'Accueil Médicalisés spécialisés dans l'accompagnement de personnes cérébro-lésés ou traumatisés crâniens

Le F.A.M. de Maule (78) est spécialisé dans l'accompagnement des adultes victimes de lésions cérébrales acquises : accidents vasculaires, anoxies cérébrales, traumatismes crâniens... Tout le travail de réadaptation-réinsertion se fait dans un objectif de meilleure autonomie, du maintien de la socialisation, dans le cadre d'un projet de vie individualisé.

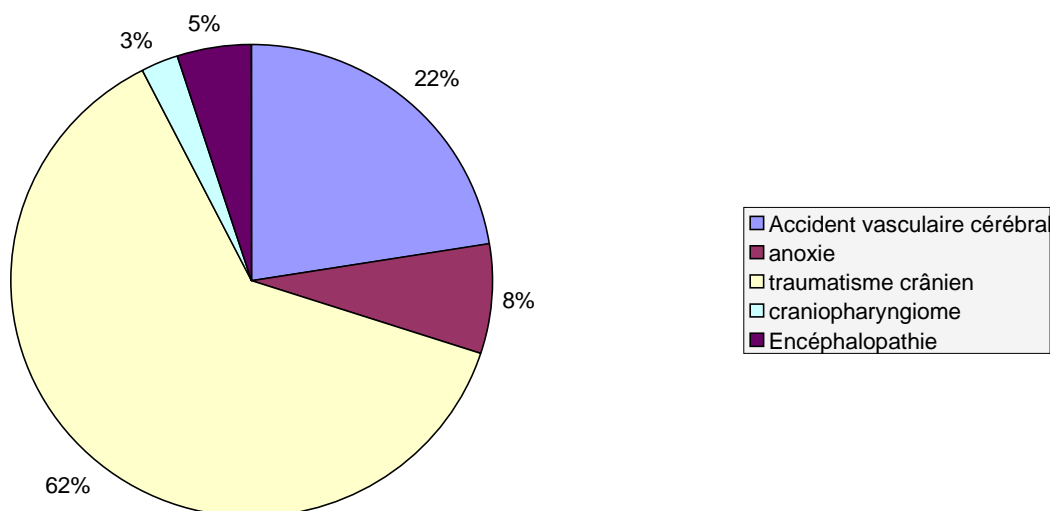
Le foyer peut accueillir : 40 résidant(e)s à temps plein, 2 places d'accueils temporaires et 5 accueils de jour.

L'encadrement et l'accompagnement sont assurés par une équipe pluridisciplinaire : médecins, infirmières, ergothérapeute, psychomotricienne, éducatrices, neuropsychologue-psychologue, aides médico-psychologiques, animatrice. Les personnels hôteliers (cuisiniers, agent de maintenance etc.) participent également à certaines activités d'encadrement auprès des résidants.

#### **1) Les pathologies des résidants accueillis au FAM et leur répartition**

Au sein de l'établissement nous avons une répartition non homogène des pathologies (au sens de l'origine des troubles) avec une prépondérance de traumatismes crâniens. C'est pourquoi la compréhension de leurs troubles est essentielle à la bonne marche des activités de groupe.

## Répartition des pathologies dans la population du FAM de Maule au 1er octobre 2008



### 2) Pathologies et score de handicap global à l'échelle de Glasgow étendue

Pour mieux évaluer les besoins de chaque résidants, nous avons remplis pour chacun une Echelle de suivi de Glasgow étendue. (voir graphique page suivante)

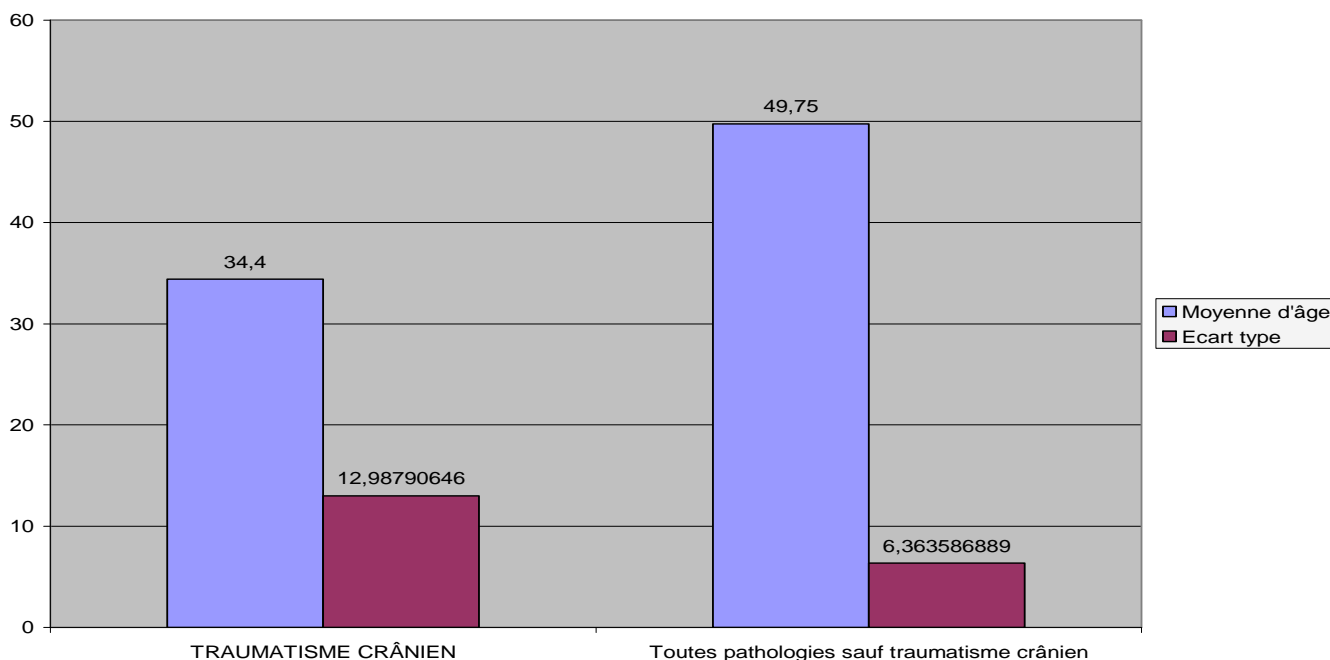
Les résidants de ce FAM se situent à un niveau de handicap global de 3 ou 4 avec une majorité de 4 pour les traumatisés crâniens.(13 en niveau 4, 12 en niveau 3). L'accompagnement de chacun est individualisé en fonction de ce « niveau de handicap », de ses capacités d'autonomie en vie quotidienne, de ses besoins en aides humaines ou techniques etc.

### 3) Moyennes d'âges

Au Foyer de Maule, les personnes ayant eu un traumatisme crânien ont une moyenne d'âge de 34 ans alors que la moyenne pour les autres pathologies est de 50 ans. De plus, l'écart-type de 12 nous indique une plus grande répartition des âges chez les traumatisés crâniens.

La question du vieillissement de la personne avec traumatisme crânien, posée par ces statistiques, sera abordée dans le cadre des profils de traumatisés crâniens à la fin de ce chapitre.

### Ecarts-types et moyennes d'âge en fonction de la pathologie au FAM de Maule au 1er Oct 2008



## B. LES PROFILS

Les vignettes cliniques présentées ci-après reprennent les conclusions des derniers bilans neuropsychologiques de ces patients ainsi que les observations faites lors d'un entretien sur le thème du handicap invisible. Ils ont été informés que leurs propos et tableaux neuropsychologiques seraient utilisés dans cette étude.

### 1) Grandir avec un traumatisme cranien

#### Mademoiselle D

Mlle D a été victime à l'âge de 6 ans d'un traumatisme crânien sévère lors d'un accident en voiture en 1968. Agée aujourd'hui de 46, son bilan neuropsychologique montre :

- un ralentissement du traitement de l'information aggravé par une grande fatigabilité
- des troubles du rappel améliorables par l'indigage et la répétition

- un langage élaboré avec une bonne utilisation du stock lexical, associé à de bonnes facultés de raisonnement et de résolutions de problèmes (mais perturbés par des difficultés à maintenir l'information)

- une mémoire de travail déficitaire avec troubles attentionnels, une perte de la souplesse mentale et un tableau clinique évoquant un syndrome dysexécutif.

- une forte adhérence à la situation et difficultés à inhiber des comportements inappropriés dans les tâches de planification

- une Instabilité émotionnelle qui s'exprime dans de nombreux changements d'attitudes consécutifs. Un seuil de frustration très vite atteint

L'entretien avec Mlle D et l'observation de son comportement pendant le bilan nous donnent de nombreuses informations sur son équilibre psychoaffectif :

- Elle montre des signes d'agitation psychomotrice face aux difficultés. Elle a des réactions de prestance et veut effectuer seule les tâches malgré ses difficultés.

- C'est la sphère émotionnelle qui reste très invalidante. Des ressentis d'injustice et des éléments dépressifs Ressenti d'injustice, éléments dépressifs côtoient la jovialité frontale.

- Mlle D se trouve dans une problématique de vie institutionnelle depuis de très nombreuses années. Toutefois elle reste dans une revendication d'autonomie. A l'échelle de Glasgow étendue elle obtient un score global de 3, soit un handicap de niveau inférieur, montrant bien ses difficultés à être autonome dans la vie quotidienne et les relations sociales.

Elle a conscience de ses troubles mais reste dans un déni défensif pour maintenir l'illusion d'être indépendante dans son avenir proche.

- Au quotidien, elle présente des troubles du comportement handicapant fortement ses relations sociales.

Lorsqu'on l'interroge sur sa représentation du handicap invisible, cette patiente ne se sent qu'en partie concernée « chez moi ça se voit que ça tourne pas rond. Mais ya quand même des trucs qu'ils comprennent pas ». Elle exprime toutefois le bienfait du groupe informations-réflexions auquel elle participe : « elles savent mieux maintenant pourquoi je fais des choses ».

Nous pouvons donc dégager ici que le travail en groupe avec la neuropsychologue a permis à cette patiente de s'exprimer et d'élaborer sur ses troubles pour mieux les faire comprendre à autrui.



**Chez cette patiente, les troubles du comportement et l'instabilité émotionnelle sont les deux troubles qui vont le plus s'exprimer au quotidien. Ses capacités de réflexions et sa faculté à avoir une conversation vont masquer la majorité des troubles cognitifs.**

**Chez Mlle D, ce sont les troubles cognitifs, en particulier les troubles attentionnels et les troubles de la planification qui sont « invisibles » au premier abord.**

Nous retrouvons ces mêmes problématiques dans le discours de Monsieur T, un autre patient.

### **Monsieur T**

Monsieur T a eu en 1976 à l'âge de 11 ans un traumatisme crânien grave par AVP. Son dernier bilan neuropsychologique révèle :

- un syndrome cérébelleux statique et cinétique avec épilepsie post-traumatique.
- un ralentissement du traitement de l'information
- une dyscalculie
- Des troubles mnésiques indiquant un déficit des stratégies de rappel de l'information
- des troubles de l'expression orale, marquée par un manque du mot et une fluence verbale réduite.
- une production grapho-motrice est correcte mais pauvre en travail spontané
- un déficit de mobilisation de l'attention aggravé par une forte anxiété

L'équilibre psychoaffectif est précaire avec des mouvements anxieux fréquents, avec conservation d'une humeur stable et bonne le reste du temps.

Il se sent isolé et ne va pas facilement vers les autres, qui ne le « comprennent pas » ou qui « l'ennuient ».

Il revendique une reconnaissance « d'homme qui travaillait ». Il est conscient de ses troubles mais peu des difficultés qu'ils entraînent dans sa vie quotidienne, entraînant un désir d'autonomie et d'indépendance peu cohérents avec ses troubles cognitifs.

A l'échelle de Glasgow étendue il obtient un score 4, soit un handicap sévère de niveau supérieur.

Interpellé sur le handicap invisible, Monsieur T n'aura que cette phrase : « chez moi ça se voit pas trop. Mais ceux qui comprennent pas je m'en approche pas ». On remarque chez ce patient la prégnance d'un mouvement de repli sur soi, afin de ne pas avoir à se confronter au regard de l'autre.

**Dans le cas de Monsieur T, les troubles de l'élaboration et la lenteur sont présents dans le discours et donc facilement « remarquables ». En revanche, les troubles de l'humeur anxieux, les troubles mnésiques et attentionnels restent masqués dans une conversation courte.**

Ces deux patients sont des exemples de personnes qui grandissent avec un traumatisme crânien. C'est un profil qui de prime abord ressemble beaucoup à ceux des Invalides Moteurs Cérébraux (IMC) car la construction de la personnalité se fait temporellement autour du handicap.

Toutefois, il est essentiel de rappeler que dans les cas de traumatismes crâniens, les personnes ont évolué un temps avec un cerveau indemne de toute affection et avaient donc acquis des schémas cognitifs et comportementaux avant leur accident.

Les développements psychiques et émotionnels sont ralentis. Il n'y a pas de rupture forte dans la construction identitaire. Les personnes avec un handicap à la naissance sont plus déficitaires mais sont généralement mieux adaptés en vie institutionnelle..

Les personnes avec un traumatisme crânien dans l'enfance font souvent des essais de vie professionnelle en milieu protégé mais l'adaptation en ESAT (Etablissement Service d'Aide par le Travail) est difficile en raison des syndromes frontaux et des troubles du comportement qui interfèrent dans la vie sociale et l'efficacité au travail.

Indemnisés, les personnes ayant eu un traumatisme crânien dans leur enfance sont souvent après l'accident pris en charge au domicile des parents. L'accueil en Foyer d'Accueil Médicalisé se fait après un épuisement des ressources familiales, comme les familles l'expriment souvent sur les forums dédiées au handicap.

**Au quotidien, ces personnes vont avoir besoin d'activités pérennes et répétitives qui apportent de la sécurité, des repères dans le temps.**

## **2) Avoir un traumatisme crânien jeune adulte**

### **Monsieur D**

Né en 1980, Monsieur D a subi deux traumatismes crâniens graves par Accident de la Voie Publique en 1998 et 2003. Il présente une épilepsie post traumatique et son dernier bilan neuropsychologique révèle :

- ralentissement idéo-moteur et fatigabilité accrue
- des troubles de la mémoire avec absence de stratégies d'encodage et de récupérations efficaces.
- une mémoire de travail déficitaire avec oubli des consignes et baisse des capacités de calcul
- des troubles de la mobilisation attentionnelle
- des difficultés d'élocution résiduelles d'aphasie motrice.
- un trouble de la planification par manque d'anticipation
- un syndrome dysexécutif avec un déficit de flexibilité mentale

A l'échelle de Glasgow étendue il obtient un score 4, soit un handicap sévère de niveau supérieur.

Monsieur D a de nombreux troubles du comportement sur versant de désinhibition qui handicapent sa vie sociale au sein et à l'extérieur de l'établissement.

L'anosognosie des troubles est partielle mais invalidante puisque Monsieur D reconnaît certains de ces troubles neuropsychologiques et du comportement sans pouvoir en tenir compte dans ses projets

Les doléances concernent surtout la perte de sa forme physique (très fatigable) et le manque d'activités adaptées au sein du FAM. Il revendique une plus grande autonomie dans sa vie quotidienne et la possibilité d'entreprendre une formation professionnelle.

Pour cet homme, le handicap invisible, « c'est moi ». Il dit que les « gens ne comprennent pas », « ils pensent que je le fais exprès » (en parlant de ses troubles du comportement). Toutefois, au cours de l'entretien Monsieur D exprimera des affects positifs

envers l'invisibilité de ses troubles ; au sens où cela lui permet de se mêler à certains groupes sociaux sans avoir à préciser son statut de personne handicapée. « Je ne suis pas obligé d'expliquer à tout le monde »

**Dans le cas de Monsieur D, il est difficile de déceler des troubles cognitifs qui sont pourtant présents. Le niveau scolaire antérieur aux accidents lui permet d'utiliser des stratégies de compensation à ses troubles cognitifs, les rendant imperceptibles dans le discours. Toutefois, les troubles cognitifs sont importants et doivent être pris en compte dans les accompagnements neuropsychologiques, de soin, et éducatifs.**

Le seul handicap visible est le comportement inadapté.

Monsieur D, a eu son traumatisme en pleine construction identitaire et d'entrée dans la vie sociale. Tous les projets de vie sont interrompus brutalement, violemment par le traumatisme. La personnalité, formée mais encore malléable, va être fortement perturbée dans les premiers temps. Le handicap va entraîner un déni fort, de la colère et des sentiments d'injustice persistants. Pour ce type de patient, un travail pour que le traumatisme soit vu comme une étape de la vie et non une fin en soi.

Un accompagnement psychologique doit être fait autour de la gestion de la frustration, très difficile pour ces patients. Cette intolérance est souvent mal vécue par les familles et les équipes de soin qui ne peuvent répondre dans l'instant à toutes leurs demandes, créant des tensions dans la relation. Ces patients sont très exigeants au niveau des activités et de leur qualité de vie. « Je m'ennuie. Je ne suis pas ici pour faire de la couture » dit Monsieur D.

En pleine phase de prise d'indépendance et de construction de leur vie, avoir un traumatisme crânien va venir briser l'élan de ces jeunes. A l'heure où beaucoup était en train de quitter le cocon familial, la dépendance à une tierce personne et/ou les troubles cognitifs sévères induits par le traumatisme vont les contraindre à se remettre sous la « garde » de parents ou d'une institution.

**La personnalité va donc se réaffirmer dans un climat de tension, d'incompréhension, pour une personne dont la prise d'autonomie a été brisée dans son élan.**

### 3) Avoir un traumatisme crânien à l'âge adulte

#### Monsieur B

Monsieur B est un homme de 58 ans victime d'un Infarctus du myocarde en 1997 puis d'un traumatisme crânien en juin 2006 par chute sous l'emprise de l'alcool. Son dernier bilan révèle :

- un ralentissement cognitif global.
- Des troubles de la mémoire au niveau de l'encodage et de la récupération
- des troubles des fonctions exécutives
- des troubles de l'attention avec une perte de flexibilité mentale
- un déficit de programmation et d'organisation des tâches

L'évaluation met en évidence une anosognosie des troubles neuropsychologiques dans la gestion du quotidien à l'exception des troubles de mémoire. Monsieur B exprime des sentiments persécutifs en lien avec une incompréhension partielle des situations vécues

Il a des difficultés d'autonomie dans la vie quotidienne entraînant le recours à une tierce personne : incitation nécessaire pour les courses, l'habillage et la toilette, faire à manger.

A l'échelle de Glasgow étendue il obtient un score 3, soit un handicap sévère de niveau inférieur.

Chez Monsieur B, la problématique du handicap invisible est traitée avec indifférence. « Ça ne me concerne pas », « je suis pas handicapé moi de toute façon ». Monsieur B montre une forte anosognosie qui l'empêche de voir ses difficultés fonctionnelles et situationnelles. Il ne parvient à reconnaître que ses troubles de mémoire, tout en les réduisant à une fonction psychique normale « j'oublie mais comme tout le monde »

Les troubles de Monsieur B lui permettent de faire illusion dans le cadre d'une conversation courte car ses troubles cognitifs sont « discrets », ne se manifestant ni dans le discours ni dans l'attitude physique.

**Il n'y a qu'en situation que ses troubles montrent leur importance, avec des troubles du comportement et un défaut d'initiation des actes élémentaires de la vie quotidienne.**

Le troisième profil correspond à des patients ayant eu un traumatisme à partir de 30 ans , comme ici Monsieur B. Ce n'est pas l'avenir qui est perçu comme une perte mais tout ce que la personne avait construit en 30 années de vie. Ces personnes ont souvent été mariées, ont eu des enfants, un travail stable. Lors du traumatisme, de nombreuses relations de couple s'effondrent car le lien à l'autre est abîmé.

Pour ces personnes, il va y avoir une vie avant et une vie après l'accident. Le traumatisme apparaît comme une véritable rupture de vie qui va les obliger à des remaniements de leur mode de vie.

La personnalité, pourtant déjà affirmée, va être modifiée et les troubles du comportement peuvent être envahissants. « Je ne me contrôle pas » (Monsieur B). Les troubles de l'humeur sont fréquents et rendent celle ci très variable.

**Les relations sociales sont très souvent tendues en raison de la difficulté du patient à se représenter ses troubles fonctionnels et situationnels. Ils sont dans la revendication d'un retour à « la vie normale », de retrouver la « vie d'avant ».**

### **C. VIEILLIR AVEC UN TRAUMATISME CRANIEN**

L'ensemble des patients du FAM seront confrontés à la même problématique : le vieillissement. Chez ces personnes le vieillissement normal est doublé d'un vieillissement pathologique qui majore les pertes cognitives. C'est une problématique essentielle à prendre en compte dans leur accueil. (Jouvencel M., Narcyz-Fadoul F., Bourdon C., Masse J.)

Le pronostic d'évolution du traumatisme crânien est réalisé en tenant compte de plusieurs facteurs aggravants : coma profond, amnésie post traumatique, l'âge du sujet, nature des lésions, profil génétique.

« Le vieillissement de la personne avec un traumatisme crânien n'est pas, au regard de la chronologie temporelle, différent de celui de chacun d'entre nous. Ce qui diffère, c'est sa

capacité à appréhender le temps avec la représentation physiologique (rapport du corps à la fonction) et mentale (rapport des fonctions avec la représentation de ces images internes).

**C'est à la société de la reconnaître dans ses manques, de lui témoigner son soutien pour les efforts déployés. C'est aux professionnels de poursuivre les soins physiques et psychiques nécessaires au maintien de son équilibre si fragile entre *être* et *avoir été* pour enfin l'amener vers le *devenir* d'un sujet désirant. » (Jouvencel M., Narcyz-Fadoul F., Bourdon C., Masse J.)**

## D. CONCLUSION

Les profils de référence que nous avons constitués se regroupent dans le soin et les activités, conjuguant le semblable et le dissemblable. **Par le nombre, ils nous apportent une représentation en kaléidoscope de la complexité des problématiques psychologiques et nous révèle les multiples facettes du handicap invisible. Les accompagnements éducatifs, neuropsychologiques, et de soins devront y être adaptés.**

Les professionnels du soin et de l'accompagnement seront vigilants pour cette personne en considérant sa personnalité, ses humeurs, son passé, ses espoirs, une vie personnelle et familiale et... un handicap qui lui est propre. En fonction de son passé et de son développement psychique, chaque personne réagit différemment à « l'invasion » d'un traumatisme crânien. Ses troubles, sa représentation de son handicap et sa façon de les vivre seront différents.

Il est important de prendre en compte l'âge au moment du traumatisme car il aidera les équipes à mieux évaluer les besoins de ces personnes.

## **IV. Le handicap invisible**

### **A. EMPATHIE ET THEORIE DE L'ESPRIT**

**Vivre et comprendre l'autre ou les autres nécessite l'utilisation de fonctions cognitives et un contrôle émotionnel.** Il est important de prendre en compte l'idée d'intelligence émotionnelle sociale dans les troubles du comportement de la personne ayant un traumatisme crânien.

La personne victime de traumatisme crânien a des difficultés à identifier les intentions d'autrui. Elle a des difficultés d'empathie. Celle-ci se définit comme « une capacité à reconstituer en soi, à la manière d'une simulation, sur un plan intellectuel comme sur un plan émotionnel, ce qui se déroule dans l'expérience d'autrui ». (Adamczewski G )

**En nous basant sur la théorie de l'esprit, nous pouvons dire que le blessé a perdu les capacités cognitives qui permettent de se rendre compte de l'état mental, émotionnel et perceptif d'autrui.** Il ne perçoit que ses mouvements comportementaux.

Dans notre vie d'adulte, l'empathie et la théorie de l'esprit nous permettent d'avoir des relations sociales et des comportements adaptés à notre interlocuteur et à notre environnement. Toute atteinte cognitive va perturber le bon fonctionnement de cette capacité.

Le manque d'empathie est un des facteurs d'isolement social des personnes avec lésions cérébrales acquises par traumatisme crânien. Pour être dans la relation sociale, il faut savoir analyser les comportements et attitudes d'autrui. Des situations simples de la vie quotidienne peuvent devenir complexe et engendrer de grandes difficultés d'ajustement social.

**Cette altération de l'ajustement social va se confronter aux difficultés de représentations de leurs interlocuteurs sur leur handicap.**



## **B. DIFFICULTES DE REPRESENTATIONS SUR LE FONCTIONNEMENT DU CERVEAU INDEMNÉ DE TOUTE AFFECTION NEUROLOGIQUE.**

S'il est difficile de comprendre les conséquences de lésions cérébrales, c'est aussi car nous avons des difficultés à nous représenter le fonctionnement d'un cerveau sain.

Pour chacun, il est très difficile de comprendre comment fonctionne le cerveau humain. Siège de l'âme ou simple organe, toutes les théories se sont penchées sur le sujet.

Actuellement les progrès techniques, notamment en imagerie cérébrale, nous permettent de mieux comprendre l'organe le plus mystérieux du corps humain. Toutefois celui-ci a toujours quelque chose de « magique » dans son fonctionnement. De plus, pour analyser le fonctionnement du cerveau nous ne disposons que de.....notre propre cerveau.

De plus, la plupart des activités cérébrales se font sans que nous en ayons conscience (Bears M.F, Connors B.W., Paradisio M.A.). Les fonctions cognitives se déroulent le plus souvent de façon autonome et automatique.

Pour prendre un exemple parlant, imaginons un homme qui veut se faire un café. Il doit identifier cette envie, identifier les éléments à utiliser (cafetière, filtres, eau etc.), les localiser, planifier les actions à mettre en œuvre pour le faire (et surtout dans quel ordre les faire), initier la chaîne d'actions nécessaire. Chez un cerveau indemne de lésion, cela se fait spontanément. Chez un cerveau lésé, cette action est ralentie voir peut être impossible en fonction des zones cérébrales qui sont lésées.

Pour comprendre les autres il faut d'abord se comprendre soi-même. Dans le cas des troubles cognitifs, nous sommes limités par le fait que nos fonctions sont automatiques et donc que nous ne nous penchons que rarement sur des phénomènes essentiels comme la mémorisation, le rappel, la prise d'initiative etc. (Azouvi P. & al )

**Dans la majorité des cas, le handicap cognitif échappe à l'observateur non-initié. Il désigne des comportements normaux, mais qui deviennent handicapants au vu de leur intensité et de leur fréquence.** C'est l'exemple même du « trou de mémoire » qui n'est handicapant que lorsqu'il est récurrent.

**Le handicap invisible** a été appelé ainsi (en premier lieu dans les colloques d'associations du traumatisme crânien) car les apparences seront souvent trompeuses autant pour les proches que pour les professionnels. Pourtant, la diminution de l'efficacité des fonctions cognitives va être un véritable frein à la reprise de la vie antérieure et va conduire la personne victime de traumatisme crânien à un changement de mode de vie.

### **C. L'ANOSOGNOSIE ET LA REPRESENTATION DES TROUBLES DU TRAUMATISE CRANIEN**

Le blessé a très souvent de grandes difficultés à se rendre compte de ses propres troubles. Ce phénomène est l'anosognosie, qui se définit par « un déficit dans la capacité de percevoir le 'soi' dans des termes relativement 'objectifs' » (Prigatano & Schachter, 1991, p.13)

Il est essentiel de commencer par différencier ce trouble de ce qu'on appelle le déni. Celui-ci est un mouvement défensif du psychisme qui se protège en refusant d'intégrer certaines informations.

Dans l'anosognosie, les limitations cognitives et psychiques entraînent une diminution de la faculté à avoir conscience de ses propres troubles. L'un des meilleurs outils clinique d'évaluation de l'anosognosie est le Handitest (développé pour la version française par Université Paris XII Val-de-Marne, CHU Henri Mondor - AP-HP, 94010 CRETEIL France, Institut Médico-légal et Université de Porto) et basé sur le Système d'Identification et de Mesure du Handicap « S.I.M.H. » (Paris, Porto, Montréal, Tunis, Padoue, Belgrade)

Avec une utilisation en auto et hétéro évaluation il permet de mesurer l'écart entre les réponses du patient et l'état réel des troubles. Dans ce document nous retrouvons les grandes classes touchées par l'anosognosie :

- **L'aspect lésionnel** avec une évaluation corporelle : le patient est invité à définir le degré de sévérité d'atteintes lésionnelles sur chacun des parties du corps.
- **L'aspect fonctionnel** : le patient doit évaluer ses capacités physiques et psychiques (se lever, apprendre etc.)

- **L'aspect situationnel** : ici le patient doit juger de ses besoins en aide humaines ou matérielles pour des actes de la vie quotidiennes (s'habiller, exercer une activité professionnelle)

L'écart entre les réponses du patient et celles du neuropsychologue permet d'évaluer le retentissement de la subjectivité sur la perception de ses troubles.

Dans le cas particulier des personnes avec lésions cérébrales acquises par traumatisme crânien, l'anosognosie touche principalement la sphère fonctionnelle et situationnelle. Les patients ne se plaignent pas de leurs lésions, mais de ce qu'ils ne peuvent faire au quotidien, ceci sans les mettre en lien.

**Le travail des équipes et du neuropsychologue en particulier sera d'aider le patient à mieux comprendre ses troubles afin qu'il sache mieux les faire comprendre aux autres et qu'il puisse adapter ses activités en conséquences.**

#### **D. DE LA PERTE AU MANQUE**

Nous allons aborder ici une notion essentielle pour la compréhension du handicap et de ses représentations, ou plutôt deux notions conjointes : la perte et le manque

Pour les différencier nous pouvons citer une phrase de Mme de Jouvencel, neuropsychologue : « le manque questionne nos ressources, la perte interroge notre capital antérieur ».

La littérature médicale et neuropsychologique parle toujours en terme de « perte » de fonctions, qu'elles soient cognitives ou motrices. On perd la vue, l'utilisation de ses membres inférieurs, la mémoire....

Sur le site internet « médiadico », plusieurs définitions tirées d'une multitude d'autres dictionnaires sont donnés pour chaque terme. Les premiers mots qui définissent la perte sont « privation d'une chose qu'on possédait, mort, déficit ». On voit aisément ce que ces mots peuvent avoir de violent et de définitif. La perte est factuelle, c'est un constat. Elle interroge les acquis antérieurs.

Hors pour comprendre la personne victime d'un traumatisme cérébral il faut se placer du cotés de ses manques.

Le manque est défini comme une absence, une privation. **A un niveau psychologique on pourrait le définir comme le vécu subjectif de la perte.** Le manque est ce que va ressentir la personne en situation de handicap. Tout trouble ne devient un handicap qu'en fonction du manque occasionné.

**C'est ce qui va définir sa façon de vivre son handicap au quotidien.** Pour les résidents de notre centre par exemple, ce ne sont pas les pertes lésionnelles qui vont se retrouver dans leurs plaintes, mais bien **les manques fonctionnels.**

Le rôle des équipes soignantes sera de travailler sur le manque et non sur la perte, en faisant évoluer leur environnement.

## **V. De l'invisible au compréhensible**

Dans la vie de la personne ayant un traumatisme crânien, plusieurs acteurs vont jouer un rôle prépondérant dans leur vie après l'accident. Leur rôle va être en partie de comprendre et de faire comprendre le handicap invisible.

A partir des différents points déjà évoqués, nous allons essayer de développer le rôle de chaque intervenant auprès d'une victime de traumatisme crânien.

### **A. LE ROLE DE L'AVOCAT ET DU MEDECIN CONSEIL LORS DE L'INDEMNISATION**

Les traumatismes crâniens graves peuvent donner lieu à des indemnisations importantes. Au delà de la réparation du préjudice, c'est tout l'avenir de la personne qui est en jeu. De son indemnisation va dépendre toute sa qualité de vie pour les années à venir. Il est donc essentiel que cette procédure soit faite de manière exemplaire et la personne victime de traumatisme crânien doit donc faire appel à deux personnes en particulier : un avocat et un médecin conseil.

#### **1) L'avocat**

Dans la procédure d'indemnisation lors d'un traumatisme crânien, l'avocat doit s'assurer que les droits de son client seront respectés et qu'il sera indemnisé à hauteur du préjudice subi.

Un avocat spécialisé dans la reconnaissance du handicap invisible, sera le plus à même de faire reconnaître les difficultés à venir de son client. Pour cela, il va s'appuyer tout d'abord sur la loi.

Par exemple lorsque la cause du traumatisme crânien est un accident de la voie publique, il se réfère à la loi du 5 juillet 1985 dite loi Badinter. Celle ci met à sa disposition un système qui vise à accélérer les processus d'indemnisation et à prendre en compte au mieux les besoins de la victime de traumatisme crânien. Cette loi encadre la responsabilité lors d'accident de la voie publique et régle l'intervention des assureurs et des experts.

#### **2) Le médecin conseil**

Pour l'indemnisation, plusieurs expertises médicales et neuropsychologiques seront demandées par le juge et la victime peut venir assistée de sa famille et d'un médecin conseil.

Le médecin conseil spécialisé dans le traumatisme crânien, va avoir pour rôle de mettre à jour lors de l'expertise les troubles invisibles. Il va apporter des informations complémentaires, s'opposant parfois à l'expert pour qu'il reconnaisse l'ensemble des préjudices physiques, psychologiques, cognitifs, sexuels, sociaux etc.

Le médecin conseil va insister sur le caractère handicapant des troubles, afin que par exemple les heures de tierce personne soient évaluées au plus juste.

C'est à l'avocat et au médecin conseil d'apporter des représentations du handicap justes, basées sur leurs formations spécialisées, afin que l'indemnisation et les accompagnements qui en suivront soient évalués au plus près des besoins de la victime de traumatisme crânien.

## **B. LE ROLE DES SOIGNANTS ET DES PROTOCOLES**

Pour les soignants, il est nécessaire de connaître l'ensemble des troubles récurrents dans les cas de traumatisme crânien. Au quotidien, les troubles cognitifs et comportementaux devront être pris en compte pour chaque activité et le soignant devra sans cesse se réadapter.

Pour les activités de la vie quotidienne, le soignant devra jouer le rôle d'incitateur pour des tâches qui semblent aussi basiques que se laver les dents. Il devra être un cerveau à disposition de celui de la personne blessée, au même type qu'une prothèse temporaire. Il ne devra pas faire les choses à sa place mais l'aider à acquérir ou préserver une autonomie dans les actes de la vie quotidienne.

Le soignant devra aussi savoir gérer les troubles du comportement des patients et apprendre à réagir à chacun de leurs troubles de façon adaptée. Il a aussi une fonction de surveillance, vérifiant que le patient ne se met pas en danger par des actes mal maîtrisés.

La gestion de la violence est la problématique principale de nombreux établissements. La frustration et les troubles du comportement des résidents peuvent être sources de nombreuses confrontations. **Des formations et informations sont indispensables pour tous les membres du personnel.**

Nous reprendrons la définition d'Y.Michaud, (Que sais-je ?) :

**« La violence, ce sont non seulement des faits, mais tout autant nos manières de les appréhender, de les juger, de les voir (de ne pas les voir) (...). L'usage d'un concept comme celui de violence suppose la référence à des normes qui peuvent ne pas être partagées par tous...»**

Des formations et l'établissement de protocoles internes à l'établissement permettent d'avoir une approche unie des troubles du comportement et aide à garantir des réponses adaptées à des comportements inadaptés. Les protocoles permettent également de travailler sur les représentations du handicap : en proposant une approche normative, **il diminue les risques d'interférences des représentations propres à chaque soignant dans leurs prises en charge.**

Les protocoles de soin adaptés donnent la ligne directrice à suivre par chaque membre du personnel dans l'accompagnement afin qu'il puisse l'adapter à chaque blessé.

**Le rôle des soignants est aussi de ne pas laisser s'installer un « double handicap invisible ».** Dans les soins quotidiens, les protocoles doivent permettre aux équipes d'avoir toujours à l'esprit les difficultés des blessés et ainsi ne pas laisser retourner dans l'invisible les troubles auparavant compris et identifiés.

### **C. LE ROLE DE LA FAMILLE**

Même lors d'une vie institutionnalisée, **la famille joue un rôle essentiel dans la bonne marche de la vie du blessé cérébral. La famille est le garant de la continuité des soins.**

Il faut écouter les familles : spontanément, elles parviennent parfois à trouver des modes de fonctionnement adéquates.

De plus, de nombreuses familles accueillent leurs parents blessés lors de weekends ou de vacances. Il est important qu'elles soient informées des évolutions de leur parent.

La sensation d'échec de certaines familles se décidant par nécessité à placer en institution leur parent lésé est à prendre en charge psychologiquement. **Il est nécessaire**

**d'aider la famille à se reconstruire afin qu'un lien de confiance se crée entre le résident, sa famille, et les professionnels de son lieu de vie.**

De plus, le phénomène d'isolement social du traumatisé crânien se propage souvent à l'ensemble de la famille : le temps consacré au proche les éloignent de leur vie sociale habituelle. La famille se replie sur elle-même, avec en son centre de grands mouvements de frustration dues notamment à l'absence de progrès. La mauvaise compréhension des troubles par le monde extérieur favorise le désir d'enfermement au sein du groupe famille.

**L'accompagnement d'un patient soutendra aussi celui de sa famille et de leurs vécus du traumatisme.**

Certains groupes thérapeutiques ont été créés à destination des familles comme celui de l'accompagnement des familles à L'Hôpital de la Pitié à PARIS (Jouvencel M. – Fayada C. qui accueille en groupe fermé plusieurs fois par an des familles de patients cérébro-lésés. Le partage des vécus permet à chacun de mieux appréhender le handicap invisible du traumatisme crânien et de mieux réagir face à leur parent atteint.

#### **D. LE ROLE DE LA PERSONNE AYANT EU UN TRAUMATISME CRANIEN**

Subir un traumatisme crânien est comme nous l'avons montré quelque chose de très violent. Il remet en question l'intégrité de la personne ainsi que tout ce qu'elle avait acquis jusqu'à lors.

La prise en charge suivant l'accident dû aux besoins en aides humaines favorise la notion de passivité allant souvent de pair avec une certaine forme d'infantilisation. (C.Hamonet) De plus, les pertes de l'autonomie dans les actes élaborés de la vie quotidienne entraînent très souvent une mise sous protection judiciaire

Or il est important de faire une distinction : **si le traumatisme est vécu dans le passif, la réadaptation doit être vécue dans l'actif.** Le blessé se retrouve dans un état de vulnérabilité importante mais n'est pas incapable de participer à sa « reconstruction ».

**Il faut inciter les victimes de traumatismes crâniens à redevenir les acteurs de leurs vies.**



Le patient a un autre rôle essentiel dans les accompagnements qui lui sont proposés : nous donner ses propres représentations de son handicap. Encore plus que celles des soignants, ce sont ses représentations qui vont permettre un accompagnement adapté. C'est en étant à l'écoute de ses plaintes et doléances, que le soignant saura adapter les protocoles de soins et les activités éducatives.

## **E. LE RÔLE DU NEUROPSYCHOLOGUE**

**« La neuropsychologie est au carrefour du biologique et du psychique, elle traite des rapports qui peuvent exister entre les fonctions cognitives et comportementales avec les structures cérébrales censées en être responsables. » (V. ORSONI 2007)**

La neuropsychologie a donc pour objet l'étude des relations entre les processus mentaux, le comportement émotionnel et le cerveau. Mais alors que les lésions cérébrales, organiques, sont objectivables par l'imagerie, le travail psychique est inféré et visible uniquement dans la communication et/ou l'évolution des symptômes.

Le neuropsychologue en FAM travaille avec le patient sur son environnement, sa réinsertion sociale et professionnel, son entourage, sa relation aux soignants.

### **1) L'évaluation neuropsychologique**

Le premier rôle du neuropsychologue en FAM est d'évaluer les capacités cognitives et leur fonctionnement. Ce sont ces données qui lui permettront de voir quelles fonctions sont atteintes ou préservées, afin de construire un programme de réadaptation adéquat

### **2) Le soutien thérapeutique**

Ensuite il se doit d'accompagner le patient de son intégration au FAM à son départ en proposant des activités thérapeutiques : groupes, entretiens individuels, aide au réentraînement cognitif et de l'aider à prendre en compte ses difficultés (travail sur l'anosognosie) pour améliorer son indépendance dans les tâches de la vie quotidienne et ses relations sociales.

Il se doit d'être un support de réflexion pour ses patients, pour leur permettre d'élaborer en relation duelle ou de groupe sur leurs problématiques.

Le travail en groupe thérapeutique (basés sur l'information et la réflexion) est de favoriser les échanges autour d'une problématique commune comme les troubles du

### **3) Le secret partagé et les représentations**

Tout neuropsychologue travaille en équipe dans le cadre du secret partagé. Cela signifie qu'il ne doit donner aux équipes que les informations nécessaires pour le bien du patient.

Cette « restriction » complète l'idée que le neuropsychologue a aussi un rôle de diffusion d'informations aux équipes : il doit par sa pratique éclairer les « équipes soignantes (médicales et explicatives) pour améliorer l'accompagnement quotidien des résidents.

Auprès des équipes, **il aura également un travail à faire au niveau des représentations**. Il aura alors un rôle de formateur, pour que les équipes puissent travailler sur la base de données structurées, normatives, et plus à partir de leurs représentations personnelles.

C'est un travail essentiel notamment pour la représentation de la vie sexuelle des patients, domaine où chacun a des représentations bien définies. **Le neuropsychologue devra initier une réflexion générale afin de créer une « représentation de l'établissement » sur la sexualité avec un protocole de réponses adapté.**

## VI. Conclusion et discussion

Nous avons essayé de faire le point sur les principales problématiques rencontrées par les personnes avec un traumatisme crânien en nous intéressant au plus près au handicap invisible.

Il est essentiel de respecter la subjectivité du patient sur son handicap et sur sa vie. Elle est à prendre en compte dans l'accompagnement thérapeutique et éducatif, mais aussi dans les orientations et programme de rééducations. Il faut que chaque membre de la relation ait accès à un espace de réflexion commun dont le seul but est la réadaptation et la réinsertion de la personne ayant eu un traumatisme crânien. .

Nous insisterons ici sur la nécessité de former les équipes. La mise en place de protocoles adaptés et une meilleure connaissance des troubles post-traumatiques sont le meilleur moyen d'établir des relations professionnelles authentiques avec les patients . Ainsi, les représentations de chacun ne sont plus un obstacle à la relation mais doivent au contraire venir l'enrichir.

Pour les traumatisés crâniens, la reconnaissance de leur état avant l'accident est tout aussi important que la reconnaissance de leurs troubles actuels. Si les professionnels et les familles parviennent à concevoir ce qu'est le handicap invisible, alors ces données pourront être diffusées au reste du réseau social afin que le handicap ne soit plus aussi stigmatisé.

La stigmatisation née de la peur, elle-même créée par l'inconnu. Comprendre ce qui est invisible nous permettra peut-être de faire enfin comprendre au monde social que la personne avec un traumatisme crânien en face d'eux est avant tout une personne dans tout ce que ce terme peut évoquer d'humanité et de complexité.

**Leur handicap reste invisible tant qu'il n'est pas représenté et compris.** C'est aux acteurs du monde du handicap d'améliorer leurs représentations du handicap pour dévoiler l'invisible au monde social des personnes avec lésions cérébrales acquises par traumatisme crânien.

## Bibliographie

AZOUVI P., JOSEPH P.A., PELISSIER J., PELLAS F., *Prise en charge des traumatisés cranio-encéphalique - De l'éveil à la réinsertion* .Collectif Broché, Masson, 2007

BARAT M., MAZAUX J.M., *Rééducation et réadaptation des traumatisés crâniens*. Paris, Collection de Rééducation fonctionnelle et de Réadaptation, Paris, Masson, 1986

BAKCHINE S., *Anosognosie des déficits neurologiques*. Neuro-psy, vol 10 juin 1995

BEAR M.F., CONNORS B.W., PARADISIO M.A., *Neurosciences - A la découverte du cerveau 3e édition* Album - Broché 2007 : Pradel (Editions)

BROOK D.N., "Personality and behavioural change after severe blunt head injury". In : J.Neurol. Neurosurg. Psychiat. 46, 326-334. 1983.

BROOKS D.N., MCKINLAY W., SIMINGTON C., BEATIE A., CAMPSIE L., « Return to work within the first seven years of severe head injury. » Brain Injury.-1. 1987 .

CANGUILHEM G., *Le normal et le pathologique*. PUF.1966.

DAMASIO A., *L'erreur de Descartes*. Paris, Odile Jacob, 1995

DEROUESNE C., BAKCHINE S., *Syndrome frontal*. Encycl.med.chir.neurol., 1987, n° FASC. 17035 B10. - 6 P

DUMOND J.J., « Troubles d'allure psychique après un Traumatisme Crânien grave et nosologie » .Les entretiens d'Aix. 2008

HAMONET C., « LA SUBJECTIVITÉ : la dimension cachée du handicap et de la Réadaptation », Communication Université Paris XII 2008.

HAMONET C., *Les personnes handicapées, Que sais-je?* PUF

HAMONET Cl., MAGALHAEST T., *Système d'identification et de mesure du handicap (SIMH)*, Eska, Paris, 2000

HAMONET C., JOUVENCEL M.(de), (2004), *Handicap, des mots pour le dire, des idées pour agir*, Editions connaissance et savoir, Société des écrivains, Paris

JOUVENCEL M. (de), « La famille des traumatisés crâniens ». CRF de Richebourg. 1994.

JOUVENCEL M. (de), « Le conjoint du traumatisé cranio-cérébral », Forum FTC 200

JOUVENCEL M. (de), NARCYZ F., HAMONET Cl., MAGALHAES T., "L'état amoureux après un traumatisme crânien. À propos d'une étude sur cinquante couples", Sexologies, octobre-décembre 2001, Vol. X, n° 38, pp. 39-41.

JOUVENCEL M. (de), MAREST B., BOURRELLIER M. *Violences et Maltraitements en institution. Prévention et réponses adaptées. Approches psychologique des concepts de violence et de maltraitance.* Communication Université Paris XII, Val de Marne. Avril 2007.

JOUVENCEL M. (de), NARCYZ-FADOUL F., BOURDON C., MASSE.J., « Vieillir après un traumatisme crânien ; Aspects neuropsychologiques et psychologiques » .2007

LEGER J.M. ; DUMOND J.-J. ; FAYOL P., « Réflexions sur les séquelles psychiques des traumatismes crâniens » Psychologie médicale, Service de presse éd.informations, Paris, 1987

LUCAS S., « Etat des structurations métacognitives ».Bulletin de Psychologie Tome 52 (4) 442. Juillet-Août 1999

MAZAUX J., « Les modifications du comportement des traumatisés crâniens ». Résurgences, Juin 2007

ORSONI V., Neuropsychologie-Cours Université Paris8. 2007

OPPENHEIM-GLUCKMAN H., « Violence et traumatisme crânien. » Résurgences, décembre 1997

OPPENHEIM-GLUCKMAN H., *Vivre au quotidien avec un traumatisme crânien* CTNERHI 2008

TRUELLE J-L., BROOKS D-N., *Document européen d'évaluation des traumatisés crâniens.* EBIS.

TRUELLE J-L, FAYADA C. ,MONTREUIL M., « Psychopathologie et traumatisme craniocérébral sévère de l'adulte.Troubles de l'humeur et du comportement, principal facteur de handicap ». Pratiques psychologiques. Paris, vol 11 2005

VAN DER LINDEN, M. *Troubles du comportement socio-émotionnel et impulsivité.*2006.

SHALLICE T., BURGESS P. W. (1996) « The domain of supervisory processes and the temporal organisation of behaviour ». Philosophical Transactions of the Royal Society of London B, 351, 1405-1412.

SHALLICE T., BURGESS P. W., SCHON, F., AND BAXTER, D. M. (1989) « The origins of utilisation behaviour ». Brain 112, 1587-1598.

Groupe de recherche sur les troubles du comportement TGCCMTGC

European Brain Injury Society. [www.ebissociety.org](http://www.ebissociety.org)

<http://handicap-invisible.vefblog.net> et L'UNAFTC

Centre Ressources pour Lésés Cérébraux : <http://www.crlc-cmudd.org/index.htm>

<http://handitest.free.fr>