

LE POTENTIEL D'UNE APPROCHE HOLISTIQUE ET RÉADAPTATIVE DANS L'ACCOMPAGNEMENT DES TROUBLES PSYCHOLOGIQUES APRÈS TRAUMATISME CRÂNIO-CÉRÉBRAL

Par P. Bertau¹, T. Busigny², É. Legrix³, A. Plaza⁴

1. Médecin expert qualifié en neuropsychologie, 2. Psychologue et docteur en neuropsychologie, 3. Psychologue et neuropsychologue, 4. Psychologue et neuropsychologue, Association PHINEAS Toulouse

INTRODUCTION

Jérôme B. fait de la moto depuis ses études de médecine. Une passion et un moyen de transport bien commode pour les embouteillages, inévitables, pour rejoindre l'hôpital où son épouse travaillait aussi avant de créer son cabinet de gynécologie. Le 30 juin 2017, un chauffard lui refuse la priorité : traumatisme crânio-cérébral grave (score de coma de Glasgow [GCS] = 10, tomodensitométrie [TDM] cérébrale à J0 normale, lésions frontales bilatérales à l'imagerie par résonance magnétique [IRM]), fracture ouverte du fémur gauche, luxation du coude gauche, fracture du scaphoïde droit (droitier). Rééducation longue, mais ça va, la marche reste douloureuse, la préhension est presque parfaite. Les filles de 9 et 13 ans sont impatientes de retrouver leur papa, son épouse un mari qui est toujours partant pour organiser une randonnée. Reprise à mi-temps à vingt mois de l'accident (AVP) et découverte de la fatigabilité cognitive : impossible de continuer à travailler la porte du bureau médical ouverte, de courir d'un patient à l'autre de 8 h à 20 h, de répondre au téléphone et de donner en même temps les consignes à l'interne. Découverte de l'irritabilité : jamais Jérôme n'avait été désagréable avec un pompier. Aujourd'hui, à trois ans de l'accident, Jérôme ne travaille qu'à mi-temps, sa femme et ses filles n'ont pas retrouvé leur père, leur mari.

Jérôme se sent coupable, s'isole et n'accepte pas d'être « l'accidenté » dans son service mais aussi à la maison.

Une personne sur quatre ayant subi un traumatisme crânio-cérébral¹ (TCC) souffre de difficultés cognitives, physiques et psychologiques chroniques [1]. Au niveau cognitif, ces personnes souffrent habituellement de déficits de mémoire, d'attention et de fonctions exécutives. Au niveau physique, elles présentent régulièrement des douleurs chroniques, des difficultés de sommeil et rapportent une baisse de leur performance dans les activités quotidiennes. Enfin, au niveau psychologique, le traumatisme crânio-cérébral est très souvent associé à la présence de symptômes dépressifs et anxieux, de troubles comportementaux, d'abus de substances et de difficultés de régulation émotionnelle.

Dans les prises en charge cognitives classiques, la rééducation de l'attention et des fonctions exécutives est habituellement à l'avant-plan. En revanche, les difficultés psychologiques et émotionnelles sont en général largement négligées. Alors qu'on observe habituellement une amélioration du fonc-

1. TCC : nous avons adopté la terminologie québécoise, plus exacte que traumatisme crânien.

tionnement cognitif, les patients restent en détresse émotionnelle et conservent leurs déficits fonctionnels [2].

À l'heure actuelle, les psychothérapies intégratives et holistiques semblent les plus prometteuses. Celles-ci combinent la réadaptation neuropsychologique, les thérapies émotionnelles et les approches systémiques familiales, entre autres.

LE TRAUMATISME CRÂNIO-CÉRÉBRAL, DES TRAJECTOIRES DRAMATIQUES

Les troubles cognitifs, émotionnels et comportementaux sont les séquelles les plus fréquentes, quelle que soit la gravité du traumatisme. Ce handicap qualifié d'invisible, souvent méconnu et sous-estimé, est pourtant à l'origine de conséquences graves sur la vie personnelle et familiale, l'insertion sociale ou professionnelle des personnes et peut être associé à des troubles de l'humeur [3-5].

Depuis la classification proposée par Teasdale et Jennett en 1974, fondée sur le score de coma de Glasgow, la *Glasgow coma scale* (GCS) initiale, le traumatisme crânio-cérébral est habituellement catégorisé en « sévère » (GCS entre 3 et 8), « modéré » (GCS entre 9 et 12), « léger » (GCS entre 13 et 15). En 2006, une revue de littérature indiquait une incidence de 235/100 000 habitants/an pour l'Europe dont 25/100 000 catégorisés « sévères ». En France, l'incidence dans la cohorte Aquitaine était de 281/100 000 habitants/an. Comme les incidences proviennent en général de relevés hospitaliers, plusieurs équipes ont travaillé sur des données provenant de sources plus diversifiées. Une étude néo-zélandaise aboutit à une incidence de 790/100 000 habitants/an. 80 % des traumatismes crânio-cérébraux sont

catégorisés « légers » ; cette population n'est pas concernée par l'objet de notre article. Dès 1975, Jennett et Bond proposaient une échelle du devenir, la *Glasgow outcome scale* (GOS), précisée en 1981 par la *Glasgow outcome scale extended* (GOSE), traduites et validées en français en 2004 [6].

Les troubles comportementaux et émotionnels

Les troubles du comportement secondaires à un TCC sévère sont non négligeables, avec une prévalence globale qui s'élève à 54 %. Les plus fréquents sont l'agressivité, le comportement social inapproprié, et le manque d'initiative [7].

En 2013, le groupe d'experts de la Société française de médecine physique et de réadaptation (SOFMER) avait abordé la question des troubles du comportement en définissant cinq sous-ensembles de troubles : les troubles des comportements primaires par excès ; les troubles des comportements primaires par défaut ; les troubles du sommeil ; les troubles affectifs, anxiété et psychose ; et enfin les suicides et tentatives de suicide. Nous nous appuyons sur leur synthèse pour démontrer l'importance de ces troubles, impactant sévèrement la réadaptation de la personne dans son milieu familial, social et professionnel.

Dans le sous-ensemble que constituent les perturbations des comportements par excès, l'agressivité reste l'une des conséquences les plus fréquentes des TCC. Définie comme un comportement visant délibérément à nuire sur le plan relationnel, physique et/ou psychologique à une personne et/ou à un objet, l'agressivité inclut aussi l'irritabilité sévère, le comportement violent, hostile et la perte de l'autocontrôle. Son incidence varie entre 25 et 39 % selon différentes études. Nous pouvons y inclure les comportements sexuels inappro-

priés, qui sont présents chez 9 % des TCC. L'irritabilité, la désinhibition ainsi que le risque de développer une dépendance à l'alcool, au tabac ou à d'autres substances psychoactives sont également significativement augmentés dans une population de TCC. Les troubles peuvent prendre la forme de comportements délictueux ou criminels qui aboutissent dans certains cas à une incarcération. En effet, il apparaît que le risque de crime violent est augmenté de 5,8 % chez le patient TCC. Plusieurs études et méta-analyses confirment la forte prévalence des antécédents de TCC en prison, supérieure à la prévalence estimée en population générale, et alertent sur cette question de santé publique. Dans l'étude réalisée à Fleury-Mérogis, la grande majorité des détenus (86 %) qui ont déclaré un TCC l'avaient eu avant leur première incarcération. On ne peut qu'évoquer une association tout en restant très prudent sur le lien de cause à effet.

Parmi les troubles des comportements primaires par défaut, la principale affection retrouvée dans une population de TCC est l'apathie, définie comme une indifférence affective avec une disparition de l'initiative et de l'activité. Selon les études, sa prévalence varie entre 20 et 71 %. L'apathie, qui renvoie à diverses manifestations cognitives, comportementales et émotionnelles, est associée à des dysfonctionnements émotionnels et motivationnels chez les patients TCC. Elle peut survenir plusieurs années après le traumatisme et entrave la rééducation, le « *coping* »², le devenir professionnel, l'autonomie au domicile, et augmente la charge ressentie par la famille.

Concernant les troubles affectifs, les troubles les plus fréquents sont les troubles

dépressifs. Leur prévalence est estimée 7,5 fois plus importante que dans la population générale. La revue de la littérature retrouve une prévalence moyenne de 31 % pour les troubles dépressifs après TCC modérés ou graves, avec des extrêmes allant de 12 à 76 % selon les caractéristiques de la population et la méthode d'évaluation. La souffrance psychique et l'altération de la qualité de vie post-commotionnelle augmentent tragiquement le risque relatif de suicide en cas de TCC sévère, évalué à 3-4 fois supérieur à celui de la population générale. Les idéations suicidaires sont observées chez 21-22 % des TCC. Les tentatives de suicide pourraient atteindre 18 %.

La prévalence des troubles anxieux est également importante et augmentée de manière significative comparativement à la population générale. Ainsi, la prévalence des troubles paniques est de 4 à 14 % chez le TCC contre 0,8 à 2 % dans la population générale et celle des troubles anxieux généralisés est de 2,5 à 24,5 % chez le TCC contre 3,1 % dans la population générale. Par ailleurs, les études rapportent des pourcentages non négligeables de personnes avec TCC développant un syndrome de stress post-traumatique : entre 11 et 18 % des cas, voire au-delà [8].

L'impact sur la vie familiale, sociale et la reprise d'activité professionnelle

Les études menées pour évaluer la qualité de vie des personnes avec TCC mettent en exergue une dégradation de cette dernière, aussi bien dans la dimension physique que mentale, comparativement à des personnes d'âge équivalent interrogées en population générale. Effectivement, le TCC, de par ses différentes séquelles cognitives, comportementales et émotionnelles, affecte la vie familiale, sociale et professionnelle de la victime. Ces différents troubles viennent ébranler l'équilibre de la famille du blessé. Les parents,

2. Mécanisme psychologique correspondant aux processus de résolution de problèmes, de motivation afin d'entrer en phase de résilience face au stress.

les conjoints, les enfants ont la nécessité de s'adapter, augmentant pour certains leur temps de travail pour compenser une perte financière, ou, à l'inverse, cessant leur activité pour s'occuper de la personne avec TCC. Le fardeau de l'aidant augmente, avec un risque de dépression qui s'accroît. Des ruptures et des séparations au niveau des couples sont observées à la suite de l'accident, avec un taux de divorce variant de 15 à 78 % [9, 10].

Une limitation de la vie sociale à la suite de l'accident est retrouvée de façon presque systématique en cas de TCC. Une étude portant sur la réinsertion sociale des personnes traumatisées deux ans après la sortie de l'unité d'évaluation de réentraînement et d'orientation sociale et professionnelle (UROS) recense 33,8 % des personnes en logement autonome, 52,4 % des personnes sont inscrites dans des activités de sport, de loisirs ou dans diverses associations, 8,3 % résident en foyer d'accueil médicalisé (FAM) ou maison d'accueil spécialisée (MAS) et 3,2 % sont inscrites en centre de jour.

Sur le plan professionnel, l'étude révèle que 11,2 % des personnes ont un emploi en milieu ordinaire, 6,7 % ont un emploi protégé, 14,3 % sont en formation et 16,8 % sont en stage. Dans certains cas, des aménagements de poste suffisent, pour d'autres une réorientation professionnelle est envisagée et dans les pires des cas une inaptitude au travail est souvent présente mais non reconnue. Dans la cohorte ESPARR, à un an du TCC (sévère, modéré ou léger), 31,3 % des personnes avec TCC sévère/modéré avaient repris le travail et 48,3 % de celles avec TCC léger [11, 12].

En résumé, de nombreuses études réalisées à ce jour et notamment la synthèse du groupe de travail de la SOFMER permettent de mesurer l'ampleur des séquelles invisibles que

sont les troubles cognitifs, comportementaux et émotionnels secondaires au TCC. Présents dans la majorité des cas, ils retentissent sévèrement et durablement sur la qualité de vie, l'insertion sociale et professionnelle des victimes mais également sur leur vie familiale et deviennent un véritable fardeau pour leurs proches. Ainsi, en conséquence de ces troubles, nombreux vont alors connaître une trajectoire dramatique : divorce, isolement social, inactivité professionnelle, dépression, dépendance aux substances psychoactives, voire même pour certains la prison ou le suicide. À un niveau plus large, ces troubles invisibles auront un impact socio-économique non négligeable pour la société.

L'APPROCHE HOLISTIQUE EN RÉADAPTATION NEUROPSYCHOLOGIQUE

La pratique médicale et psychologique auprès des blessés du cerveau s'est fortement développée dans le décours des deux guerres mondiales, contribuant à la structuration de la discipline neuropsychologique, avec des théoriciens comme Goldstein³ et Luria⁴.

En pratique, la conception holistique développée par Goldstein au sujet des symptômes consécutifs à une lésion cérébrale peut être résumée de la façon suivante : la disparition ou l'altération d'une compétence devrait être comprise non seulement comme une conséquence directe de la lésion mais aussi indirectement comme la mauvaise utilisation des compétences intactes allant jusqu'à un

3. Kurt Goldstein (1878-1965), neuropsychiatre allemand, qui a fui le nazisme et rejoint les États-Unis en 1935, est l'un des fondateurs de la neuropsychologie.

4. Alexandre Romanovitch Luria (1902-1977), psychologue et neuropsychologue russe, contribua aux fondements de la théorie neuropsychologique.

comportement « catastrophique » [13], phénomène non conscient chez le blessé, une forme d'évitement à l'origine d'une tendance aux comportements routiniers, à la recherche d'une sécurité face aux nouvelles menaces de la vie quotidienne. Ainsi, seul un environnement structuré et prévisible permet au blessé de retrouver un sentiment de bien-être [14].

Fondamentalement, Goldstein considérait que la cognition, l'émotion et le comportement s'articulaient entre eux et ne pouvaient être séparés lors de la mise en œuvre de traitements [15], et les conséquences pour le processus de réadaptation étaient les suivantes :

- proposer une psychoéducation fondée sur la compréhension la plus détaillée possible par le blessé de ses difficultés ;
- définir quels symptômes peuvent être réduits et ceux auxquels il ne faudrait pas toucher ;
- travailler à la plus grande adhésion des blessés à la psychothérapie.

Les élèves et successeurs de Goldstein et Luria ont développé des institutions fondées sur la réadaptation neuropsychologique holistique, notamment à New York dans les années 1970.

Ainsi, Yehuda Ben-Yishay et Leonard Diller, psychologues de la *New York University*, ont été les pionniers aux États-Unis pour l'introduction de certains concepts de la psychologie et de la neuropsychologie dans les programmes de réadaptation s'adressant à des personnes ayant subi des accidents vasculaires cérébraux et des traumatismes crânio-cérébraux, notamment en utilisant des éléments de la psychologie expérimentale [16].

Créé dans les années 1970 au *Rusk Institute* du centre médical de la *New York University* leur programme avait pour objectif de pro-

poser au patient (appelé « *trainee* », stagiaire), après la phase de soins aigus, un *environnement ordonné* (en référence aux travaux de Goldstein et à son concept de comportement « *catastrophique* ») avec pour originalité une « *communauté thérapeutique* » comprenant les blessés, leurs proches et les soignants. Le déroulement de ce programme (qui existe toujours) se fait sur une base d'intervention individuelle et collective, notamment avec des activités spécifiques du groupe de pairs entourés de professionnels, une manière de travailler le renforcement entre participants [17]. Les élèves et successeurs de ce programme pionnier ont développé des institutions fondées sur la réadaptation neuropsychologique holistique, notamment dans d'autres villes des États-Unis, puis au Royaume-Uni et au Danemark.

Dans les années 1970 et 1980, les conceptions du handicap, et des méthodes réadaptatives y afférant, ont largement évolué. Pendant longtemps, le handicap a été considéré comme une caractéristique de la personne. Toute personne présentant des différences corporelles ou fonctionnelles était considérée comme un « handicapé ». Il est apparu que cette représentation du handicap était réductionniste et ne prenait pas en compte le rôle des facteurs environnementaux dans le processus du handicap. À la fin des années 1980, des travaux de recherche sur la question ont été initiés au Canada, et une nouvelle définition du concept de handicap a commencé à émerger, intégrant la notion « d'habitudes de vie ». L'originalité de ce modèle est d'introduire la dimension des facteurs environnementaux et des relations d'interaction entre les déficiences, les incapacités et les obstacles environnementaux, le handicap étant défini comme le résultat de cette interaction. Ainsi, le handicap est conçu comme une variation du développement humain, et place la focale

sur le niveau de réalisation des habitudes de vie ou de l'exercice des droits de la personne. Le handicap n'est pas une réalité permanente et statique pour l'ensemble des personnes. La qualité de la participation sociale des individus peut s'améliorer ou se dégrader dans l'espace et dans le temps, en fonction de l'évolution de facteurs personnels, relationnels et environnementaux. Le handicap devrait donc être défini comme étant une *situation* de handicap (situation d'inégalité) [18].

Ce modèle apparaît en filigrane dans la Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF) promue par l'Organisation mondiale de la santé (OMS) en 2001 en remplacement de la Classification internationale des handicaps. Et, en 2006, l'Organisation des Nations unies (ONU) adopte la Convention relative aux droits des personnes handicapées (CDPH) où l'on retrouve une définition du handicap mettant l'accent sur la réduction des inégalités résultant de l'interaction entre les incapacités des personnes et les obstacles environnementaux [19].

Partant du principe que le handicap est une problématique situationnelle et interpersonnelle, les réponses apportées à celui-ci se doivent elles aussi d'être interactives et dynamiques et nous amènent à conceptualiser l'accompagnement du patient TCC dans le contexte d'une « neuropsychologie holistique et réadaptative ». Comme nous l'avons introduit ci-dessus, le terme holistique fait référence entre autres aux conceptions développées par Goldstein et reprises par Ben-Yishay et d'autres équipes : il s'agit de prendre en compte tout autant les conséquences personnelles directes d'une lésion cérébrale que l'impact du handicap sur le milieu familial et social du patient ainsi que sur son environnement physique. Nous comprendrons donc le terme « holistique » dans

le sens qui est utilisé dans les neurosciences : un processus d'intégration où les différentes parties d'un tout agissent en interaction, et où chaque élément est en codépendance des autres. Une neuropsychologie holistique vise donc à intégrer les différents aspects constitutifs de l'humain : ses aspects individuels (cognitifs, perceptifs et émotionnels) ainsi que ses aspects relationnels et contextuels.

Wilson et ses collaborateurs développent dans leur ouvrage de 2017 les points fondamentaux de tout programme de réadaptation neuropsychologique :

- la nécessité d'une continuité de soins de la phase aiguë à la phase chronique avec un haut niveau de communication entre les soignants de chaque étape ;
- un partenariat dans la réadaptation neuropsychologique : à la fois centrée sur le bénéficiaire et sa famille, le patient jouant un rôle dans les objectifs à fixer, les stratégies envisagées et l'évaluation ; les soignants constitués en équipes multidisciplinaires, interdisciplinaires ou transdisciplinaires : certaines activités peuvent être réalisées par tout intervenant de l'équipe ; l'importance des habiletés sociales et de la cognition sociale ; la sexualité après traumatisme crânio-cérébral ;
- la réadaptation neuropsychologique devrait être fondée sur une évaluation soigneuse (interdisciplinaire et multimodale), répétée, afin de suivre les progrès avec *testing* standardisé et observations du comportement, fondée sur des informations recueillies auprès des bénéficiaires, des soignants, des proches, en mettant l'accent sur la participation à la vie sociale, un des objectifs majeurs après lésion cérébrale ;
- la réadaptation neuropsychologique comprend l'enseignement de stratégies et de compétences employant des méthodes éprouvées (mais aussi innovantes) permettant d'acquérir des capacités et de les généraliser ensuite,

si possible dans un « milieu thérapeutique » (sécurisant pour permettre au patient de se confronter à la perte et aux difficultés identitaires) avec des thérapies psychologiques s'adressant aussi bien à des problématiques habituelles (anxiété, dépression...) et spécifiques (identité, confiance en soi, dévalorisation...);

– la réadaptation neuropsychologique se formule en objectifs, fondés sur des activités ayant un sens pour le blessé, hiérarchisés selon leur complexité pour que le blessé puisse faire l'expérience du succès [20].

À la lumière de ces propositions inspirantes et cohérentes avec les nouvelles conceptions du handicap, il nous paraît ainsi crucial de différencier la « réhabilitation », mot issu de l'anglais *rehabilitation* (« *restauration d'un malade ou d'un handicapé à un mode de vie et d'activité le plus proche possible de la normale* », Centre national de ressources textuelles et lexicales, CNRTL) de la « réadaptation » (« *ensemble des mesures mises en œuvre pour réduire les séquelles d'un traumatisme ou d'une maladie de manière à réinsérer un malade dans son milieu familial et socioprofessionnel* », CNRTL).

Dans le domaine de la psychologie et de la neuropsychologie, il apparaît inefficace de soutenir une posture réhabilitatrice qui aurait pour objectif de réparer, de reconstruire, de ramener à un état initial « normal » prétraumatique. Plus globalement, les objectifs de la réadaptation ne sont plus la guérison et doivent être différenciés de ceux d'un traitement médical ou chirurgical. La place du patient y est bien plus active, si bien qu'il est possible de qualifier la relation patient-soignant de véritable interaction à double sens. La victime d'un traumatisme crânio-cérébral ne redeviendra jamais comme avant, de la même manière que nous ne pouvons simplement jamais « revenir comme avant ». Chacun

de nous, quels que soient les traumas qu'il traverse, est amené à changer, s'adapter, intégrer cette blessure dans sa nouvelle vie. Il s'agit donc de soutenir et encourager une posture « réadaptative » et pas réparatrice. En ce sens, nous nous focalisons davantage sur les ressources que sur les déficits, et la résilience est au cœur de notre approche, dans son sens étymologique premier, celui de rebondir, de rejaillir vers quelque chose de nouveau.

En résumé, l'approche centrée sur le patient avec TCC que nous proposons se doit donc d'être à la fois holistique et réadaptative :

– holistique, dans le sens où elle intègre l'ensemble des éléments en interaction, aussi bien individuels qu'interpersonnels et environnementaux ;

– réadaptative, dans le sens où elle vise la création d'une nouvelle adaptation du patient dans son milieu familial, professionnel et social.

LES TECHNIQUES THÉRAPEUTIQUES RÉADAPTATIVES

On dispose aujourd'hui de nombreux programmes de réadaptation cognitive et d'accompagnement thérapeutique ayant démontré une certaine efficacité, permettant de réduire au moins en partie les troubles secondaires à un TCC. Ces différentes stratégies peuvent être combinées entre elles.

Des recommandations thérapeutiques, issues de méta-analyses, sont disponibles pour guider la pratique clinique. Par exemple, Cicerone, en 2011 [21], recommande de combiner les méthodes d'entraînement spécifique à un entraînement métacognitif pour favoriser le développement de stratégies compensa-

toires et faciliter la généralisation aux tâches de la vie quotidienne. L'approche écologique, l'information du patient et de son entourage sur les troubles, leurs répercussions et les stratégies permettant de compenser les troubles optimisent l'efficacité de la réadaptation.

Depuis peu, ces stratégies sont complétées par des prises en charge comportementales et cognitives dont l'objectif est d'améliorer la compréhension des états émotionnels (identifier leurs composantes affectives, comportementales, psychologiques et physiologiques) et des situations d'interaction sociale pour permettre un meilleur contrôle, voire une réduction des troubles du comportement qui entravent l'adaptation sociale (thérapies d'entraînement aux habiletés sociales, thérapies d'affirmation de soi, etc.).

Par ailleurs, les thérapies d'acceptation et d'engagement (« *acceptance and commitment therapy* », ACT) et les thérapies de pleine conscience (« *mindfulness-based therapies* ») se développent largement dans l'accompagnement du patient présentant un traumatisme crânio-cérébral. De façon transversale, ces approches visent à travailler des processus fondamentaux dans la reconstruction psychologique et émotionnelle du patient après son accident [2, 22] :

- faire le deuil du moi d'avant et investir le nouveau présent. Les thérapies d'acceptation et de pleine conscience visent à augmenter la conscience de soi, une étape nécessaire pour permettre l'acceptation et l'incorporation des déficits dans une nouvelle identité ;
- vivre les émotions et les sensations avec moins d'évitement et de lutte. Ces approches apprennent aux patients à vivre avec leurs déficits, plutôt que de tenter en vain de les corriger ou de les réparer ;
- changer son rapport aux pensées (sans suivre, résister, croire ou dénier). Alors que les

patients présentant un TCC souffrent d'incessantes ruminations et projections anxieuses, les thérapies d'acceptation et d'engagement amènent à un changement de perspective par rapport aux pensées, ce qui permet de moins en souffrir ;

- sortir de l'identification au « *je suis traumatisé crânien* ». Les patients sont encouragés à développer un nouveau sens de soi, plus large, plus vaste, plus complet, qui s'étend bien au-delà de la blessure ou de l'accident ;
- retrouver du sens dans la vie, en lien avec ce qui est fondamentalement important. Les patients sont invités à réfléchir à ce qui les anime, les enrichit et les stimule dans le but de vivre une vie en accord avec leurs valeurs, tout en prenant en compte leurs limitations ;
- se réengager dans des activités concrètes et en lien avec les valeurs. Enfin, l'accompagnement thérapeutique s'inscrit dans la mise en place d'actes engagés (vers les valeurs) visant à augmenter la fonctionnalité plutôt que réduire les symptômes.

Les éléments de preuve actuels ainsi que l'engouement des équipes de recherche pointent favorablement vers le développement et la mise en place de thérapies d'acceptation et de pleine conscience dans l'accompagnement du patient présentant un TCC. Ces thérapies d'acceptation et de pleine conscience sont connues pour intervenir sur un ensemble de symptômes secondaires habituellement présents chez les patients présentant un TCC. En effet, ces approches ont démontré leur efficacité à de nombreux niveaux [23-25] :

- diminuer les symptômes anxieux et dépressifs ;
- diminuer les symptômes comportementaux ;
- diminuer la détresse psychologique ;
- diminuer le retentissement des douleurs chroniques ;
- diminuer la fatigue mentale ;

- canaliser l'impulsivité et l'instabilité ;
- entraîner les fonctions attentionnelles et exécutives ;
- augmenter la flexibilité psychologique et la flexibilité cognitive ;
- améliorer le sentiment d'auto-efficacité ;
- augmenter l'autocompassion ;
- améliorer les relations sociales et affectives ;
- améliorer la qualité de vie.

Enfin, les thérapies d'acceptation et de pleine conscience sont considérées comme l'évolution de la thérapie cognitive et comportementale classique (« troisième vague »), avec des avantages non négligeables, particulièrement avec les patients ayant présenté un TCC :

- elles ne visent pas le contrôle ou la disparition des symptômes, ce qui ne fonctionne en général pas avec les patients présentant un TCC ;
- elles ne requièrent pas de restructuration cognitive, un processus métacognitif qui fait souvent défaut aux patients présentant un TCC ;
- enfin, elles ne mettent pas la pression sur le patient pour transformer ses pensées négatives, ce qui conduit souvent à l'échec, et donc à une démobilitation.

En complément de toutes ces approches, l'outil numérique et connecté devient un incontournable dans l'accompagnement des patients accidentés jeunes.

Serge Tisseron et Frédéric Tordo [26], qui étudient la question depuis de nombreuses années, démontrent comment l'objet technologique possède un pouvoir potentialisateur du travail thérapeutique :

- l'objet crée avec le patient une relation de proximité, de familiarité et d'attachement, qui lui donne envie d'aller vers lui ;
- l'objet rend vivante l'expérience à chaque fois que nous l'utilisons. À ce titre, il favorise l'apprentissage et la mise en mémoire des acquis ;

- la technologie numérique apporte la possibilité d'une réciprocité : le patient s'adresse à l'objet, mais l'objet peut également s'adresser au patient ; le patient peut prendre l'initiative, mais l'objet aussi le peut ;

- l'objet numérique se présente comme un outil mis à la disposition du patient pour lui permettre d'augmenter ses capacités d'auto-régulation, en favorisant l'organisation de la vie et du quotidien. Il peut ainsi rappeler si un but a été atteint, la marge de progression qu'il reste à effectuer, et apporter une récompense renforçante lorsque l'objectif est accompli ;

- l'objet numérique et la réalité virtuelle qu'il propose démultiplient les moyens de se préparer à la réalité, d'expérimenter, de simuler les situations avant de s'y confronter concrètement ;

- l'objet connecté favorise aussi la socialisation à distance avec les pairs et la création d'interactions et d'échanges informels pendant lesquels les participants partagent leur parcours et leurs progressions ;

- l'objet est flexible, il peut sélectionner une fonction en particulier à développer, il s'adapte aux difficultés de chaque patient, il mesure la progression des apprentissages et renforce les réussites.

En réadaptation neuropsychologique, le smartphone peut en outre être utilisé pour soutenir différentes fonctions cognitives :

- se souvenir d'une tâche ou d'une activité à réaliser dans le futur (mémoire prospective) ;

- se souvenir d'informations importantes (mémoire épisodique) ;

- suivre une séquence d'étapes nécessaires à la réalisation d'une tâche (organisation et planification) ;

- se rendre d'un point A à un point B (orientation et navigation) ;

- suivre un horaire d'activités (initiation et organisation) ;

– soutenir des activités thérapeutiques (mémoire et organisation), par exemple l'observance à la prise de médication ou la pratique de techniques de relaxation/méditation ; guider l'utilisateur dans un programme d'autotraitement, constitué par exemple de stratégies pour la mémoire ou pour les fonctions exécutives.

L'ensemble de ces approches issues de la neuropsychologie, des thérapies comportementales et émotionnelles et des nouvelles technologies a fait ses preuves dans l'accompagnement du patient traumatisé crânio-cérébral. En toute logique, leur combinaison devrait donc permettre d'atteindre une efficacité optimale dans ce que l'on souhaite être une approche à la fois holistique et réadaptative.

PRÉSENTATION DU PROGRAMME PHINEAS

Phineas Gage était un contremaître des chemins de fer américains connu pour avoir subi en 1848 un profond changement de personnalité à la suite d'un TCC majeur. Il s'agit d'un cas d'école en neurologie, qui a bouleversé ce qu'on savait des liens entre les atteintes cérébrales et les troubles comportementaux. Ce cas a été rendu célèbre par les travaux de son médecin, le Dr Harlow, et plus tard par Antonio Damasio qui en raconte l'histoire dans *L'Erreur de Descartes* [27].

C'est en référence à ce patient célèbre que nous avons nommé notre programme Phineas, dont les initiales signifient : « programme holistique d'interventions neuropsychologiques émotionnelles adaptatives et systémiques ».

Le programme Phineas s'adresse à des blessés adultes âgés de 18 à 60 ans avec cérébro-

lésion traumatique de retour à leur domicile familial à la fin de l'hospitalisation initiale, présentant des troubles psychocomportementaux retentissant dans la vie quotidienne et les relations familiales et sociales avant d'entrer dans un programme de réinsertion sociale et professionnelle de type UEROS.

Le programme a été construit par une équipe de psychologues/neuropsychologues habilités à intervenir auprès de personnes avec traumatisme crânio-cérébral, en référence à la conception holistique de l'être humain et aux théories de la résilience en tant que processus dynamique développemental. Les méthodes utilisées dans le programme se fondent sur les champs d'approche thérapeutique suivants :

- la neuropsychologie avec l'entraînement attentionnel et exécutif, le travail de la gestion mentale et la métacognition ;
- les thérapies émotionnelles de « troisième vague » : thérapie de pleine conscience, thérapie d'acceptation et d'engagement (ACT), thérapie fondée sur la compassion ;
- l'approche systémique ;
- les technologies numériques au service de la réadaptation.

Notre proposition consiste à construire avec le blessé et ses proches une résilience nouvelle. La dynamique de résilience est constituée par l'association de trois processus : construire une image de soi positive, réduire l'impact de facteurs de risque, interrompre les cercles vicieux consécutifs à un polytraumatisme. Dans notre projet, nous visons à stimuler et favoriser la dynamique d'apparition de ces processus résilients à trois niveaux d'intervention : individuel, au sein de l'environnement quotidien relationnel proche et dans son contexte de fonctionnement social.

Pour ce faire, nous avons conçu trois paliers d'intervention ayant chacun des objec-

tifs spécifiques. Dans le premier palier, nous nous intéressons aux facteurs de protection individuelle, et nos interventions ciblent les dimensions neuropsychologiques et psychoaffectives avec une focale sur l'individu. Dans le deuxième palier, nous nous intéressons aux ressources relationnelles avec comme axe de travail les habiletés sociales. Nous ouvrons ainsi la focale sur l'environnement relationnel proche de l'individu. Dans le troisième palier, nous élargissons notre champ d'action en ciblant l'intervention sur les processus d'intégration communautaire en mobilisant les ressources contextuelles. La dimension familiale est travaillée tout au long du programme par des rencontres régulières avec les aidants familiaux et aussi l'organisation d'interventions systémiques.

Le programme déroule ces trois phases sur quinze mois. L'intervention hebdomadaire comprend un travail avec un groupe de 12 blessés en matinée associé à une consultation individuelle d'après-midi (avec participation des proches une fois par mois) et enfin une réunion mensuelle de l'ensemble des proches et des intervenants du programme.

Pour soutenir le travail effectué en séance, nous proposons une application smartphone du programme Phineas. Nous l'avons conçue pour qu'elle devienne un véritable compagnon de vie. Cette application est un outil de compensation des troubles de la mémoire, d'initiation et de planification et devient ainsi un outil favorisant l'autodétermination des patients. L'autodétermination a été définie par Wehmeyer et Sands en 1996 [28] comme la capacité à agir et à gouverner sa vie, à choisir et à prendre des décisions libres d'influences et d'interférences externes exagérées. Il s'agit d'un besoin psychologique de se sentir à l'origine de son comportement, attitude qui favorise l'épanouissement de

la personne. Accompagner les personnes à devenir ce qu'elles ont envie d'être, avec un soutien adapté, c'est permettre à chacun de participer à la société en tant que citoyen et d'accéder au bien-être à la fois émotionnel et matériel, malgré les difficultés cognitives, psychologiques ou physiques.

Les patients pourront retrouver toute l'information en lien avec le programme (outil de gestion du stress, enregistrements de méditation, etc.) et pourront bénéficier d'un agenda et d'un séquenceur d'activités spécialement conçu pour aider les personnes ayant des troubles cognitifs. Nous allons apprendre au patient à se servir de manière autonome des différentes fonctions proposées, pour que l'outil les aide à réaliser les actions importantes de leur vie (plan d'action engagé). Concrètement, l'application aide le patient à organiser son quotidien pour qu'il puisse réaliser les activités qui lui font du bien, malgré les troubles d'initiation, de planification et de mémoire. C'est un soutien accessible, ludique, à portée de main en toute situation, et qui restera bien au-delà du temps du programme.

À l'issue de ce programme, les patients auront amélioré, voire acquis, et actualisé des compétences et des outils compensateurs leur permettant de se réaliser au travers d'activités et de relations interpersonnelles multiples.

Ainsi, Phineas est conçu comme un programme de résilience assistée. Notre objectif est de soutenir les capacités de résilience naturelle (atouts et ressources) des individus face à un traumatisme. Plus que la réparation d'une ou de plusieurs capacités altérées, nous définissons notre intervention comme un processus d'apprentissage et d'autodétermination qui vise, au travers d'espaces de travail individuel et collectif, un soutien à la réalisation des habitudes de vie malgré

les incapacités, en vue d'une participation et d'une intégration sociale optimales. Phineas est un espace thérapeutique où les patients vont réapprendre à vivre avec les autres, mais de manière sécurisante, le groupe étant un terrain d'apprentissage et d'expérimentation de la vie en société.

INCIDENCE DE LA RÉADAPTATION NEUROPSYCHOLOGIQUE POUR L'EXPERTISE D'INDEMNISATION

Les mécanismes pourvoyeurs du TCC modéré et sévère sont en France, par ordre d'importance, les accidents de la voie publique (AVP ; 52 %), puis les chutes (34 %), comme le rappellent les données de la *Paris-TBI Study*. La distribution de la courbe d'âge des accidentés est classiquement décrite en « double bosse », la première autour de 30-40 ans (plutôt les AVP), la seconde autour de 60 ans (les chutes) [6].

Ainsi, la grande majorité des traumatismes crânio-cérébraux va donner lieu à des procédures d'indemnisation selon la loi Badinter de 1985 pour des personnes plutôt jeunes récemment entrées dans la vie professionnelle. La jeunesse des blessés avec troubles cognitifs et comportementaux retentira fortement sur les familles où la présence d'enfants jeunes n'est pas rare. Les troubles cognitifs et les troubles du comportement apparaissent de puissants facteurs contribuant aux phénomènes de désinsertion professionnelle mais aussi sociale et familiale que nous observons au contact de ces blessés en expertise. Les postes d'indemnisation les plus conséquents, comme le préjudice professionnel et l'intervention de tiers dans la vie quotidienne, seront affectés par ces

symptomatologies spécifiques, pas toujours identifiées de prime abord mais patentes au décours de l'expertise, notamment lors de la réalisation de bilans neuropsychologiques.

La réadaptation neuropsychologique proposée dans le programme Phineas exposé ci-dessus cible ce qui a souvent été nommé, notamment par les associations, « *pathologie du lien* » familial, amical et professionnel dès le début de la période du retour au domicile. Notre stratégie, par la perspective d'une qualité de vie différente de celle précédant le traumatisme, peut réduire non seulement les plaintes et les douleurs mais elle améliore aussi toutes les dimensions de l'insertion sociale et familiale, comme nous l'a montré le partage d'expériences avec des médecins-conseils d'assurances chargés des dossiers de blessés avec handicap majeur. Le suivi évaluatif de ce programme expérimental entre autres avec Qolibri, outil de mesure de la qualité de vie après TCC [29], contribuera certainement à fonder plus précisément ces observations individuelles.

CONCLUSION

À l'aune de changements de paradigme récents dans le domaine de la médecine qui devient de plus en plus « translationnelle » ou « 4P » (personnalisée, préventive, prédictive et participative), nous proposons donc une nouvelle conception de l'accompagnement du patient avec traumatisme crânio-cérébral :

- personnalisée, où chaque patient est considéré comme une entité unique en interaction avec un environnement spécifique, autour d'un enjeu d'autodétermination ;
- préventive, où le « mieux-être » est au centre du processus, et où l'accompagnement vise à réduire les risques de dommages secondaires individuels et collectifs (échec

professionnel, addictions, délinquance, rupture sociale), et à améliorer la qualité de vie ;

- prédictive, où la prise en charge personnalisée permet d'identifier les facteurs de risque et les éléments protecteurs de la santé de l'individu ;

- participative, où le patient est acteur de sa santé et de son parcours de soins, disposant de connaissances issues de la psychoéducation et d'un savoir subjectif issu de son vécu et de celui de ses pairs.

Les données actuelles tendent à montrer que les interventions réadaptatives et holistiques ont le potentiel d'aider les personnes présentant un TCC à travailler tout à la fois sur les difficultés attentionnelles et exécutives, les troubles émotionnels et comportementaux, l'acceptation du handicap, la fonctionnalité au quotidien et l'engagement dans les contextes familiaux et environnementaux.

De plus, l'approche avec un groupe de pairs semble être le médium idéal pour favoriser et optimiser les bénéfices de la prise en charge, car le groupe est le lieu où le patient peut pleinement retrouver un sens de soi en termes d'expérience concrète et sociale. Ces approches sont donc une piste très encourageante que nous avons synthétisées dans le programme Phineas.

L'approche neuropsychologique réadaptative et holistique, à condition de s'inspirer des principes élaborés par l'expérience accumulée depuis les années 1980, s'articule non seulement comme un complément à la réhabilitation physique et sociale mais apparaît aussi comme un véritable potentialisateur du bien-être de la personne vivant avec un handicap et de sa réinsertion familiale, sociale et professionnelle – en étant centrée sur la résilience du blessé. ▀

CDDC : 5100.

Mots-clés : traumatisme crânien, séquelles, handicap, troubles, cognitif, prise en charge, rééducation.

Résumé

Il est aujourd'hui largement reconnu que le traumatisme crânio-cérébral (TCC), au-delà des séquelles physiques, entraîne une constellation de troubles cognitifs, comportementaux et émotionnels secondaires. Ces troubles retentissent durablement sur la qualité de vie, l'insertion sociale et professionnelle, la vie familiale et constituent un véritable fardeau pour les proches. De nombreuses personnes ayant subi un TCC connaissent une trajectoire dramatique : divorce, isolement social, inactivité professionnelle, dépression, dépendance aux substances psychoactives, prison ou même suicide. Et, à un niveau plus large, ces troubles invisibles ont un impact socio-économique non négligeable pour la société.

L'enjeu est aujourd'hui de proposer une approche globale intervenant sur les différents

aspects tant cognitifs que psychologiques, émotionnels et systémiques. Dans cet article, nous faisons une revue de l'évolution de la prise en charge du patient TCC, et présentons les psychothérapies réadaptatives et holistiques qui semblent à l'heure actuelle les plus prometteuses. Nous proposons le programme Phineas, un programme holistique de groupe combinant la réadaptation neuropsychologique, les thérapies émotionnelles et l'utilisation des nouvelles technologies. À l'aune de changements de paradigme dans le domaine de la médecine et la vision du handicap, nous encourageons ainsi une conception de l'accompagnement du patient TCC qui soit personnalisée, préventive, prédictive et participative.

The potential of a holistic and readaptive approach in support of psychological disorders after brain injury

It is now widely recognized that traumatic brain injury (TBI), beyond the physical sequelae, causes a constellation of secondary cognitive, behavioral and emotional disorders. These disorders have a lasting impact on the quality of life, social and professional integration, family life, and constitute a significant burden for the relatives. Many people who have suffered a TBI experience a dramatic trajectory: divorce, social isolation, professional inactivity, depression, addiction to psychoactive substances, prison or even suicide. And at a broader level, these invisible troubles have a significant socio-economic impact on society.

The current challenge is to offer a comprehensive approach that addresses the various aspects, cognitive, psychological, emotional and systemic. In this article, we review the evolution of the rehabilitation of the TBI patient, and present the rehabilitative and holistic psychotherapies that appear to be the most promising at present. We present the PHINEAS program, a holistic group program, combining neuropsychological rehabilitation, emotional therapy and the use of new technologies. In the light of paradigm shifts in the field of medicine and the vision of handicap, we thus encourage a design of support for the TBI patient that is personalized, preventive, predictive and participatory.

Références

1. Cicerone KD, Kalmar K. Persistent postconcussion syndrome: the structure of subjective complaints after mild traumatic brain injury. *The Journal of Head Trauma Rehabilitation* 1995;10(3):1-17.
2. Kangas M, McDonald S. Is it time to act? The potential of acceptance and commitment therapy for psychological problems following acquired brain injury. *Neuropsychological Rehabilitation* 2011;21(2):250-76.
3. Hurley RA, Taber KH. Emotional disturbances following traumatic brain injury. *Curr Treat Options Neurol* 2002;4:59-75.
4. Baguley IJ, Cooper J, Felmingham K. Aggressive behavior following traumatic brain injury. *The Journal of Head Trauma Rehabilitation* 2006;21(1):45-56.
5. Cattalani R, Roberti R, Lombardi F. Adverse effects of apathy and neuro-behavioral deficits on the community integration of traumatic brain injury subjects. *Eur J Phys Rehabil Med* 2008; 44(3):245-51.
6. Azouvi P, Vallat-Azouvi C, Aubin G. Traumatismes crânio-cérébraux. 1 vol. Louvain-la-Neuve : De Boeck Supérieur SA, 2015 ; 454 p.
7. Sabaz M, Simpson GK, Walker AJ, Rogers JM, Gillis I, Strettles B. Prevalence, comorbidities, and correlates of challenging behavior among community-dwelling adults with severe traumatic brain injury: a multicenter study. *The Journal of Head Trauma Rehabilitation* 2013;32(5):864-72.

8. Société française de médecine physique et réadaptation (SOFMER).

Troubles du comportement chez les traumatisés crâniens : quelles options thérapeutiques ? Recommandations de bonnes pratiques. Haute Autorité de santé, 2013 ; 36 p. https://www.has-sante.fr/jcms/c_1637067/fr/label-de-la-has-troubles-du-comportement-chez-les-traumatismes-craniens-quelles-options-therapeutiques ; mise en ligne 21 octobre 2013.

9. Arango-Lasprilla JC, Ketchum JM, Dezfulian T, Kreutzer JS. Predictors of marital stability 2 years following traumatic brain injury. *Brain Injury* 2008;22 (7-8):565-74.

10. Forslund MV, Arango-Lasprilla JC, Roe C, Perrin PB, Andelic N. Multilevel modeling of partnered relationship trajectories and relationship stability at 1, 2, and 5 years after traumatic brain injury in Norway. *NeuroRehabilitation* 2014;34:781-88.

11. Montreuil M, Coupé C, Truelle JL. Traumatismes crâniens graves adultes : quel rétablissement ? *L'information psychiatrique* 2012;88(4):287-92.

12. Nash S, Luauté J, Bar JY, et al. Cognitive and behavioural post-traumatic impairments: what is the specificity of a brain injury? A study within the ESPARR cohort. *Ann Phys Rehabil Med* 2014;57(9-10):600-17.

13. Goldstein K (1934). *Der Aufbau des Organismus. Einführung in die Biologie unter besonderer Berücksichtigung der Erfahrungen am kranken Menschen.* (La structure de l'organisme. Introduction

à la biologie à partir de la pathologie humaine. Trad. française par E. Burckhardt et J. Kuntz. 1 vol. Paris, Gallimard, 1951; 446 p.

14. Goldstein K. Notes on the development of my concepts. *Journal of Individual Psychology* 1959;15:5-14.

15. Goldstein K. The effect of brain damage on the personality. *Psychiatry* 1952;15:245-60.

16. Ben-Yishay Y. Innovative treatments for brain damaged persons. Invited lecture. The 1977-78 Scientific lecture series on medical models in psychiatry: towards a new synthesis. Forest Hospital and Foundation, Des Plaines, IL, 1977.

17. Ben-Yishay Y. Reflections on the evolution of the therapeutic milieu concept. *Neuropsychological Rehabilitation* 1996;6:327-43.

18. Fougeyrollas P. L'évolution conceptuelle internationale dans le champ du handicap : enjeux socio-politiques et contributions québécoises. Perspectives interdisciplinaires sur le travail et la santé [en ligne], 4-2 | 2002, mis en ligne le 23 septembre 2012, consulté le 15 juin 2021. URL : <http://journals.openedition.org/pistes/3663> ; DOI : <https://doi.org/10.4000/pistes.3663>

19. Organisation mondiale de la santé. Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé. 1 vol. Genève : Publications de l'OMS, 2001; 304 p.

20. Wilson BA, Weingartner J, Van Heugten CM, Ownsworth T. *Neuropsychological Rehabilitation. The Inter-*

national Handbook. 1 vol. New York: Routledge, 2017; 604 p.

21. Cicerone KD, Langenbahn DM, Braden C, et al. Evidence-based cognitive rehabilitation: updated review of the literature from 2003 through 2008. *Arch Phys Med Rehabil* 2011;92(4):519-30.

22. Ducasse D, Fond G. La thérapie d'acceptation et d'engagement. *L'Encéphale* 2015;41(1):1-9.

23. Bédard M, Felteau M, Marshall S, et al. A mindfulness-based cognitive therapy reduces symptoms of depression in people with a traumatic brain injury: results from a randomized controlled trial. *The Journal of Head Trauma Rehabilitation* 2014;29(4):E13-E22.

24. Whiting D, Deane F, McLeod H, Ciarrochi J, Simpson G. Can acceptance and commitment therapy facilitate psychological adjustment after a severe traumatic brain injury? A pilot randomized controlled trial. *Neuropsychological Rehabilitation* 2020;30(7):1348-71.

25. Sander AM, Clark AN, Arciniegas DB, et al. A randomized controlled trial of acceptance and commitment therapy for psychological distress among persons with traumatic brain injury. *Neuropsychological Rehabilitation* 2020;15:1-25.

26. Tisseron S, Tordo F. Comprendre et soigner l'homme connecté. Dunod, 2021.

27. Damasio A (1994). *Descartes' Error. Emotion, Reason, and the Human Brain.* A. Grosset/Putnam Books. (L'Erreur de Descartes. La raison des émotions. 1 vol. Paris : Odile Jacob, 1995; 368 p.)

28. Wehmeyer ML, Sands DJ (1996). *Self-Determination across the life span: independence and choice for people with disabilities.* Baltimore, MD: Paul H. Brookes.

29. Truelle JL, Koskinen S, Hawthorne G, The Qolibri Task Force. Quality of life after traumatic brain injury: the clinical use of the QOLIBRI, a novel disease-specific instrument. *Brain Inj* 2010;24:1272-91.